

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ
ΔΕΛΤΙΟ ΑΡ. 50
ΕΤΟΣ ΙΓ΄

ΣΠΕΑ



ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΚΩΝ

Οκτώβριος - Νοέμβριος - Δεκέμβριος 2008



“ Η Δράση είναι
το αντίδοτο
της απελπισίας ”

JOAN BAEZ

Τα Νέα μας



Περιεχόμενα

Σελίδες

• Εισαγωγικό σημείωμα.....	3
• Ευρωπαϊκό Κονσόρτιουμ Αιμορροφιλίας.....	4
• Για την Αιμοδοσία - Σκέψεις από τα παλιά.....	5
• Λαμπαδηδρομία Συλλόγου Εθελοντών Αιμοδοτών.....	6 - 7
• Νέο Δ. Σ. Συνδέσμου Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ.....	7
• Δελτίο Τύπου 22 ^{ης} Αμφικτυονίας.....	8
• Ψήφισμα 22 ^{ης} Αμφικτυονίας.....	9
• Δωρεά Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος.....	10 - 13
• Νομοθετικό πλαίσιο τραπεζών ιστών και κυττάρων.....	14 - 15
• Γονδιακή Θεραπεία για την Αιμορροφιλία τύπου Α και Β.....	16 - 19
• Συμβουλευτική γονιών με παιδιά με ειδικές ανάγκες.....	20 - 21
• Για να είναι αποτελεσματική η εθελοντική προσφορά.....	21
• Δελτίο Τύπου Τμήματος Δικαιωμάτων του Συνασπισμού.....	22
• 5 ^{οι} Πανευρωπαϊκοί αγώνες Αιμοκαθαιρόμενων και Μεταμοσχευμένων αθλητών.....	23
• Εορτασμός των πενήντα χρόνων από την Ίδρυση του Βελγικού Συλλόγου Αιμορροφιλικών.....	24 - 25
• Στιγμιότυπα από το 19 ^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο.....	26 - 28
• Τίποτα δεν είναι αδύνατον - Jun Heo.....	29
• Δωρεές.....	30

Το περιοδικό "ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ" εκδίδεται ανά τρίμηνο από το Σύλλογο Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.). Η ύλη του περιέχει θέματα τα οποία αφορούν στην ενημέρωση των ατόμων με αιμορροφιλία στην Ελλάδα, αλλά και του περιβάλλοντος τους, (είτε αυτό είναι συγγενικό ή φιλικό, είτε ασχολείται μαζί τους σε διοικητικό ή ιατρικό επίπεδο). Οι απόψεις που διατυπώνονται στα δημοσιεύματα άρθρα δεν αντιπροσωπεύουν αναγκαστικά τις απόψεις της Διοίκησης του Συλλόγου και της Συντακτικής Επιτροπής .

Άρθρα, επιστολές και συνεργασίες προς δημοσίευση υποβάλλονται στη Συντακτική Επιτροπή, η οποία διατηρεί το δικαίωμα της επιλογής της ύλης του Δελτίου κατά την κρίση της, εγκρίνει τα άρθρα και προσδιορίζει το χρόνο δημοσίευσής τους. Η Συντακτική Επιτροπή προτρέπει τα μέλη, τους φίλους και κάθε ενδιαφερόμενο για θέματα αιμορροφιλίας στην Ελλάδα και τον υπόλοιπο κόσμο, να υποβάλλουν εργασίες προς δημοσίευση, με την παράκληση να μην υπερβαίνουν τις 1.000 λέξεις και να συνοδεύονται από περίληψη 70 έως 100 λέξεων.

ΤΑ ΝΕΑ ΜΑΣ διανέμονται δωρεάν.

Η αναπαραγωγή του περιεχομένου τους είναι ελεύθερη υπό τον όρο αναφοράς της πηγής.

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 : Κ. Γιαννακός, Κ. Γρηγοριάδης, Δρ. Κ. Λουίζου, Τζ. Πιτταδάκη • Γραφικές Τέχνες : Όλγα Μίγκλη, Αγίας Τριάδος 41, 166 74 Γλυφάδα • Τηλ: 210-96.23.122 Fax: 210-96.33.547 • e-mail: olga@ath.forthnet.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ



Αγαπητά μέλη του ΣΠΕΑ, Αγαπητοί φίλοι του έντυπου μας,

Αυτό είναι το τέταρτο και τελευταίο έντυπο αυτού του χρόνου, του 2008. Πολλά έφερε τούτος ο χρόνος που φεύγει και εμείς με επιμονή συνεχίσαμε να εκδίδουμε αυτό το έντυπο και να προσπαθούμε να σας ενημερώνουμε όσο είναι δυνατόν, για θέματα που θεωρούμε ότι σας ενδιαφέρουν.

Σ' αυτό το έντυπο λοιπόν θα διαβάσετε ένα ακόμη απόσπασμα για τη Συμβουλευτική, μιας και μας το ζήτησαν μέλη μας. Σας είχαμε δώσει ένα πρώτο απόσπασμα στο 45^ο έντυπο μας.

Είναι χαρά να λαμβάνουμε επιστολές με μηνύματά σας, γιατί τότε μόνο γνωρίζουμε τι θέλετε και εάν αυτά που περιέχονται στα « ΝΕΑ ΜΑΣ» σας ενδιαφέρουν. Έχουμε ίσως γίνει κουραστικοί, να σας παρακαλούμε και να σας προτρέπουμε να μας γράφετε, αλλά ζούμε στην εποχή της επικοινωνίας και τούτο το έντυπο, που βγαίνει με τόσο κόπο, στόχο έχει να δίνει άλλη μια δίοδο επικοινωνίας στα μέλη μας.

Θα διαβάσετε ακόμη ενδιαφέροντα άρθρα, αλλά και νέα από την ετήσια συνδιάσκεψη του Ευρωπαϊκού Κοσφόρτσιουμ Αιμορροφιλίας (ΕΚΑ) αλλά και πολλά άλλα. Σας αφήνουμε να βρείτε μόνοι σας τα υπόλοιπα.

Μιας και τούτο το έντυπο θα φθάσει σε σας λίγο πριν την εορταστική περίοδο, θα ήθελα να σας ευχηθώ με όλη μου τη καρδιά για σας προσωπικά αλλά και για όλους τους αγαπημένους σας: Υγεία, Αγάπη, Χαρά και κάθε επιτυχία στις επιδιώξεις σας.

Τζέννυ Πιπαδάκη

Υπεύθυνος Έκδοσης - Μέλος του Δ.Σ. του ΣΠΕΑ



Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ

Αιμορροφιλίας (Ε.Κ.Α.)

Ετήσια Συνδιάσκεψη

Δουβλίνο 12-14/09/08

Η ετήσια Συνδιάσκεψη του **Ευρωπαϊκού Κονσόρτσιουμ Αιμορροφιλίας (Ε.Κ.Α.)** έλαβε μέρος στο Δουβλίνο από 12-14 Σεπτεμβρίου. Η συνδιάσκεψη οργανώθηκε από τον Ιρλανδικό Σύλλογο Αιμορροφιλικών και το Ε.Κ.Α, το οποίο έχει μέλη τους Εθνικούς Συλλόγους 44 χωρών της Ευρώπης, και όχι μόνον, αλλά και υποψήφιες χώρες μέλη της Ε.Ε. και επεκτείνεται έως τη Ρωσία.

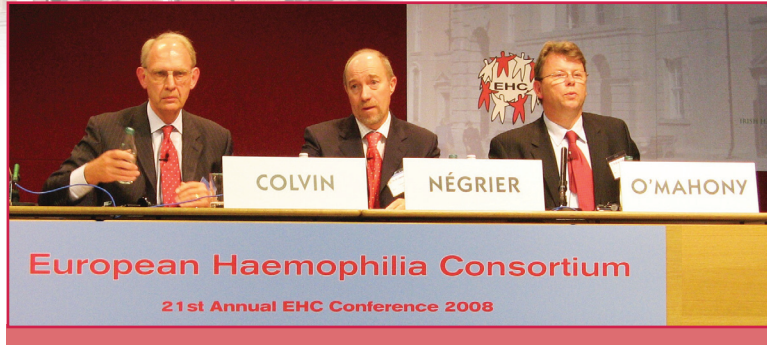
Τη Συνδιάσκεψη παρακολούθησαν περισσότερα από 240 άτομα, εκπρόσωποι Εθνικών Συλλόγων Αιμορροφιλίας, Ιατροί, Επιστήμονες Υγείας αλλά και εκπρόσωποι Βιομηχανικών Εταιρειών.

Τα θέματα που αναλύθηκαν στη συνδιάσκεψη και στα συμπίνα, απηχούσαν τους Ευρωπαϊκούς προβληματισμούς και περιελάμβαναν συζητήσεις για το εάν πρέπει να υπάρχουν «Ευρωπαϊκά Στάνταρ Αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας» και διαλέξεις με θέματα όπως «**Θέτοντας Εθνικούς Στόχους και Στάνταρ Θεραπείας**» και «**Η Ποιότητα Ζωής των ατόμων με Αιμορροφιλία**» και άλλα. Μεταξύ των ομιλητών για τη «Μετανάστευση των Ασθενών στην Ευρωπαϊκή Ένωση» ήταν και ο **Proinsias De Rossa**, Ευρωβουλευτής και ο **Dr. Barry White**, που ενημέρωσε τους συνέδρους για το «Ιρλανδικό Σύστημα Αντιμετώπισης της Αιμορροφιλίας».

Κατά την εναρκτήρια ομιλία, ο κος **Brian O'Mahony** είπε : «Από την 1^η σύσκεψη το 1989, το Ε.Κ.Α έχει αναπτυχθεί τόσο, ώστε να περιλαμβάνει 44 χώρες, οι οποίες μας μεταφέρουν έναν τεράστιο πλούτο εμπειριών. Έχει δε αναπτυχθεί το Ε.Κ.Α. τόσο ώστε να επιδιώκει τη βελτίωση των διαγνωστικών & θεραπευτικών μέσων, τη διασφάλιση επαρκούς ποσότητας ασφαλών παραγόντων, την προώθηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Να εγείρει επίσης ηθικά διλήμματα, να ενθαρρύνει ευρεία έρευνα σε όλους τους τομείς που



Ο κος Brian O'Mahony καθώς απευθύνει το λόγο του



σχετίζονται με την αιμορροφιλία και να επηρεάζει τις εξελίξεις στην Ευρωπαϊκή Πολιτική Υγείας.

Όπως είναι φυσικό, αυτή η ευρεία δραστηριότητα ασκεί μεγάλη πίεση σε έναν -κατά βάσει- εθελοντικό οργανισμό. Ο πρώτος που αναγνώρισε το βάρος όλων αυτών, ήταν ο εκλιπών Χούμπερτ Χάρτλ που προήδρευε του Ε.Κ.Α. και προσπάθησε να προωθήσει το Ε.Κ.Α. και την πολιτική του στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Επιτεύχθηκαν πλείστα όσα κατά τη διάρκεια που ο Χούμπερτ Χάρτλ διετέλεσε Πρόεδρος του Ε.Κ.Α. και, όπως δήλωσε η συνάδελφος του Γκαμπριέλα Μπεμ: «ο θάνατος του Χούμπερτ άφησε ένα κενό σε όλη την κοινότητα, τόσο στην Αυστρία όσο και στην Ευρώπη».

Η διαβίου προσπάθειά του για τα άτομα με αιμορραγικές διαθέσεις, άφησε τεράστια παρακαταθήκη και γερά θεμέλια πάνω στα οποία το Ε.Κ.Α. δύναται να αναπτυχθεί και να προοδεύσει. Ο ρόλος που καλείται να παίξει τώρα το Ε.Κ.Α., εκπροσωπώντας τους Εθνικούς Οργανισμούς Αιμορροφιλίας, όχι μόνον στην Ευρωπαϊκή Ένωση αλλά σε όλη την Ευρώπη και δίνοντας φωνή στα αιτήματα των ατόμων με Αιμορροφιλία,

είναι θεμελιωδώς ουσιαστικός στο να βοηθήσει να χαραχθεί η πορεία για περαιτέρω βελτίωση των συνθηκών ζωής τους στην Ε.Ε. αλλά και στην Ευρώπη και να αποτελέσει παράδειγμα για τον υπόλοιπο κόσμο. Θα πάρουμε αρκετά μαθήματα που θα μπορούν να διδαχθούν τόσο οι χώρες μη-μέλη της Ε.Ε., όσο και η υπόλοιπη υφήλιος», κατέληξε ο κος Brian O'Mahony.

Από την εκπρόσωπο του ΣΠΕΑ
στο Ε.Κ.Α (ΕHC)

Για την Αιμοδοσία σκέψεις από τα παλιά αλλά επίκαιρες



Ο Ιατρός – Αιματολόγος
Κ. Σταμούλης

Στην επείγουσα ιατρική, οι μεταγγίσεις αίματος και παραγών του αποτελούν το **μοναδικό τρόπο για να σωθεί η ανθρώπινη ζωή**. Με αυτή τη λογική η επάρκεια αίματος και παραγών του μπορεί να θεωρηθεί ως ζήτημα ζωής ή θανάτου.

Το **αίμα δεν μπορεί να παραχθεί τεχνολογικά**, μερικά προϊόντα αίματος μπορούν να συντηρηθούν για πολύ μικρό χρονικό διάστημα, ενώ η ποσότητα που μπορεί ένας μεμονωμένος αιμοδότης να διαθέσει είναι περιορισμένη. Έτσι είναι σαφές ότι προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες σε αίμα χρειάζεται μία ευρεία και υγιής βάση αιμοδοτών, οι οποίοι να είναι διατεθειμένοι να προσφέρουν αίμα όταν χρειάζεται.

Ιστορικά, οι περισσότερες υπηρεσίες αιμοδοσίας, βασίζονται στους μη αμειβόμενους εθελοντές αιμοδότες. Όμως τρία προβλήματα προέκυψαν πρόσφατα, τα οποία φαίνεται να αυξάνουν τον κίνδυνο έλλειψης αίματος στο εγγύς μέλλον.

Πρώτον, οι εξελίξεις στον τομέα της χειρουργικής και της ογκολογίας οδήγησαν σε ποιο επιθετικές θεραπείες στις περιπτώσεις που παλαιότερα εθεωρούντο ως ανεγχείρητες ή μη επιδεχόμενες θεραπευτικής προσέγγισης, αυξάνοντας κατ' αυτόν τον τρόπο τον αριθμό των μεταγγίσεων και απαιτώντας μεγαλύτερες ποσότητες αίματος (Daney, 2004).

Δεύτερον, υιοθετούνται όλο και αυστηρότερα κριτήρια επιλογής των αιμοδοτών, όπως για παράδειγμα οι ταξιδιωτικοί περιορισμοί ή ο αποκλεισμός όσων έχουν λάβει μετάγγιση αίματος (κυρίως λόγω του φόβου της νόσου των τρελών αγελάδων (Creutzfeldt-Jakob).

Τρίτον υπάρχουν εκτεταμένες εποχιακές ελλείψεις αίματος, λόγω μειωμένης παροχής, ιδιαίτερα κατά τους καλοκαιρινούς μήνες και τις εποχές των αργιών (Gilcher and McCombs, 2005)

Από την άλλη πλευρά η διαχείριση των ανθρώπινων ιστών έχει εξελιχθεί σε μία μεγάλη επιχείρηση. Πολλά νοσηλευτικά ιδρύματα πωλούν «εγκαταλελειμμένους» ιστούς, όπως για παράδειγμα πλακούντες, στη βιομηχανία καλλυντικών και φαρμάκων ή δέρμα από πτωματικούς δότες προκειμένου να παραχθούν προϊόντα για την αντιμετώπιση εγκαυμάτων ή για την επανορθωτική χειρουργική.

Με τις αλλαγές στις νομοθεσίες περί ιδιοκτησιακών δικαιωμάτων που κυριάρχησαν στη δεκαετία του 1980, οι άνθρωποι ιστοί μπορούν να «πατενταριστούν» εάν ο κάτοχος τους μπορεί να αποδείξει ότι έχουν πραγματοποιηθεί έστω και ελάχιστες τεχνικές τροποποιήσεις. Από τότε κυτταρικές σειρές και γενετικές αλληλουχίες έχουν γίνει πηγές σημαντικών κερδών καθώς και επενδύσεων για την όλο και αναπτυσσόμενη βιοτεχνολογική βιομηχανία. Η ιδιωτική βιομηχανία κατέχει τις πατέντες σχεδόν 3000 ανθρώπινων γονιδίων και έχει αρχειοθετήσει τουλάχιστον άλλες 20.000 (Goldman 2007).

Οι πτωχοί κάτοικοι των αναπτυσσόμενων χωρών πωλούν όργανα τους, κυρίως νεφρούς και ωάρια, σε ενδιάμεσους αγοραστές, οι οποίοι με τη σειρά τους εφοδιάζουν την πα-

γκόσμια αγορά (organ trafficking). Μέσα σε αυτή την αποπνικτική ατμόσφαιρα και την ολοένα και αυξανόμενη χρηματιστηριακή αξία των ανθρώπινων ιστών, η δωρεά αίματος και οργάνων παραμένει η μεγαλύτερη ανθρωπιστική αξία, τουλάχιστον για τις ανεπτυγμένες χώρες. Οι δότες προσφέρουν αίμα και όργανα χωρίς υλικά κίνητρα, και γενικά χωρίς να υπάρχει κάποια προσωπική σχέση με το μελλοντικό λήπτη.

Γιατί λοιπόν δεν πουλάμε και αγοράζουμε αίμα ή όργανα; Το σίγουρο είναι ότι έχουν γίνει πολλές απόπειρες, με το πρόσχημα της επίλυσης των χρόνιων ελλείψεων ή προκειμένου να βελτιωθούν οι μηχανισμοί διανομής του αίματος και των παραγών του. Ο **Richard Titmuss** με το έργο του, **The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy**, που εκδόθηκε για πρώτη φορά το 1970, συνεχίζει να αποτελεί το βασικό πολέμιο αυτών των αντιλήψεων, παραμένοντας μέχρι και σήμερα ελκυστικός αλλά και επίκαιρος για τον τρόπο με τον οποίο η προσφορά αίματος και κατ' επέκταση και άλλων ανθρώπινων ιστών αποκτά ευρύτερες κοινωνικές διαστάσεις.

Έτσι το βασικό ερώτημα του Titmuss αναφορικά με το πώς οι υποχρεώσεις των πολιτών σε μια προηγμένη δημοκρατία σχετίζονται με την προσφορά αίματος, συνεχίζει να παραμένει επίκαιρο.

Είναι το αίμα κοινωνικό αγαθό και εάν ναι πώς πρέπει κανείς να το διαχειρίζεται;

Πολλοί τεχνοκράτες ισχυρίζονται ότι θα αποβεί πιο αποδοτική η διαχείριση του αίματος και των παραγών του, εάν ισχύουν και σε αυτή την περίπτωση οι νόμοι της αγοράς. Ο Titmuss, και όχι αδικώς, θεωρούσε αυτά τα επιχειρήματα ως απευθείας επιθέσεις στην κοινωνική αλληλεγγύη που οφείλει να διακατέχει τη σύγχρονη κοινωνία, θεωρώντας την προσφορά αίματος ως κυρίαρχη πράξη αλληλεγγύης σε ένα κράτος πρόνοιας.

Εάν το αίμα, ως ίδιο τμήμα του εγώ, εγκλωβίζεται στους όρους της αγοράς, τότε όλες οι κοινωνικές παροχές-μόρφωση, ασφάλεια, υγεία – μπορούν να θεωρηθούν ως ανοικτές στην αγορά. Η προσφορά και η λήψη του αίματος δημιουργεί μία σχέση αμοιβαιότητας μεταξύ των πολιτών, ενώ η αγοραπωλησία του δημιουργεί ασταθείς και απρόσωπες σχέσεις μεταξύ των δοτών και των αγοραστών, οι οποίες είναι παροδικές και διαρκούν όσο η ανταλλαγή.

Ο Titmuss θεωρούσε ότι μόλις το αίμα υποκύψει στους νόμους της αγοράς, όλοι οι τομείς της κοινωνικής ζωής τίθενται σε κίνδυνο.

Η ανάγκη να αναπτυχθούν θεσμικά μέτρα και κανόνες που να διέπουν την προσφορά αίματος, τη διακίνησή του και τη διασφάλιση της ποιότητας και της επάρκειάς του, γίνεται σήμερα όλο και πιο εμφανής.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας θεωρεί ότι ένα εθνικό σύστημα αιμοδοσίας πρέπει να βασίζεται αδιαπραγμάτευτα στην εθελοντική, μη αμειβόμενη αιμοδοσία. Κανείς δεν πρέπει να πιέζεται να αιμοδοτήσει για οικογενειακούς, οικονομικούς ή άλλους λόγους. Η αξιοπρέπεια της ανθρώπινης ύπαρξης πρέπει να γίνεται σεβαστή.

Κ. Σταμούλης

Ιατρός – Αιματολόγος
Επιμελητής Α/ Κέντρου Αιμοδοσίας Γ. Κ. Νικαίας

Η Λαμπαδηδρομία στην πόλη μας

Το απόγευμα της Κυριακής 28 Σεπτεμβρίου 2008 υποδεχτήκαμε τη Φλόγα των Εθελοντών Αιμοδοτών στη Μεταμόρφωση.

Η Λαμπαδηδρομία σαν ιδέα γεννήθηκε και υλοποιήθηκε για πρώτη φορά στο Ξυλόκαστρο με την ευκαιρία της διοργάνωσης της 16ης Αμφικτυονίας το 2002. Έγινε θεσμός και πραγματοποιείται κάθε χρόνο πριν την έναρξη της Αμφικτυονίας.

Οι Λαμπαδηδρόμοι ξεκινούν με την Ιερή Φλόγα της Αγάπης από το διοργανωτή Σύλλογο Εθελοντών Αιμοδοτών της προηγούμενης Αμφικτυονίας και καταλήγει στην πόλη που διοργανώνει την επόμενη.

Η αφή της Φλόγας έγινε φέτος στο Ηράκλειο της Κρήτης. Ταξιδεύει σε όλη την Ελλάδα και μεταφέρει την αξία της Αιμοδοσίας. Θα καταλήξει στην Πάτρα όπου θα γίνει η ετήσια συνάντηση των Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών, η λεγόμενη Αμφικτυονία, στις 10 Οκτωβρίου.

Στόχος του θεσμού της Λαμπαδηδρομίας είναι να ευαισθητοποιήσει τους Έλληνες πολίτες στην ιδέα της Εθελοντικής Αιμοδοσίας και να τονίσει την προσφορά των Εθελοντών Αιμοδοτών, ως κοινωνική ομάδα, στην οποία πρέπει να ενταχθούν όσο το δυνατό περισσότεροι συμπολίτες

μας.

Η πόλη μας συμμετείχε για πρώτη φορά στη Λαμπαδηδρομία της Αγάπης που διοργανώνεται εδώ και 6 χρόνια από την Π.Ο.Σ.Ε.Α. Την εκδήλωση διοργάνωσε ο Σύνδεσμος σε συνεργασία με το Πνευματικό Κέντρο του Δήμου και βρήκε μεγάλη ανταπόκριση από τους συμπολίτες μας.

Παρά την καταρακτώδη βροχή που επικρατούσε, σύσσωμοι οι 60 περίπου Λαμπαδηδρόμοι, μαζί με τα παιδιά τους οι περισσότεροι, η Εθνική Ομάδα Μοντέρνου Πένταθλου, εκπρόσωποι του Δήμου, εκπρόσωποι Συλλόγων, ο Πρόεδρος της Π.Ο.Σ.Ε.Α., η Φιλαρμονική του Δήμου και πλήθος κόσμου, όλοι μαζί υποδεχτήκαμε τη Φλόγα, την οποία έφερε ο Σύλλογος Εθελοντών Αιμοδοτών του Ε.Κ.Α.Β.

Σε πείσμα των αντίξωων καιρικών συνθηκών, οι Λαμπαδηδρόμοι, με την πολύτιμη βοήθεια της Τροχαίας, του Ε.Κ.Α.Β., του δημοτικού ασθενοφόρου και των δημοτικών λεωφορείων, διένυσαν την απόσταση των 5 χιλιομέτρων, περνώντας από διάφορα σημεία της πόλης και κατέληξαν στην Πλατεία της Μεταμόρφωσης του Σωτήρα. Εκεί, οι μικρότεροι σε ηλικία Λαμπαδηδρόμοι μας, παιδιά κάτω των 10 ετών (και μελλοντικοί Αιμοδότες ευελπιστούμε) άναψαν το βωμό σε μια όμορφη τελετή.

Το Πνευματικό Κέντρο του Δήμου Μετ/σης και



Ανάμεσα στα Μέλη του Συνδέσμου Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων Σώματος και Μέριμνας Υγείας "Κωστάκης Μεσογιτής" και τους Λαμπαδηδρόμους, διακρίνεται ο κος Χρήστος Πρωτόπαπας (στον κίτρινο κύκλο), Πρόεδρος Π.Ο.Σ.Ε.Α.

ο Σύνδεσμος «ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ» αισθάνονται την υποχρέωση να ευχαριστήσουν τους Λαμπαδηδρόμους και όλους όσους βοήθησαν και συμμετείχαν στην εκδήλωση αυτή. Η θετική διάθεση με την οποία την αγάλιασαν και ο τρόπος με τον οποίο την ολοκλήρωσαν,

αδιαφορώντας για τις δύσκολες συνθήκες, ήταν για όλους εμάς ιδιαίτερα συγκινητική.

Με εκτίμηση - Για το Δ.Σ.
του Σ.ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ.
Νίτσα Μεσογίτου



ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ ΔΩΡΗΤΩΝ ΟΡΓΑΝΩΝ ΣΩΜΑΤΟΣ & ΜΕΡΙΜΝΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
(Σ. ΑΙ.Δ.Ο.Σ.Μ.Υ.)

" ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ "

ΤΑΤΟΪΟΥ & ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΟΥ 2, 14452 ΜΕΤΑΜΟΡΦΩΣΗ ΑΤΤΙΚΗΣ, Τηλ. /Fax: 210 2845175 - Κιν. 6945 115143
ΜΕΛΟΣ Π.Ο.Σ.Ε.Α.

Αγαπητή Κα Πιτταδάκη,

Όπως κάθε φορά ελπίζουμε να φιλοξενήσετε στο έντυπό σας το νεοεκλεγέν Δ.Σ. του Συνδέσμου μας.

Κατά την Εκλογοαπολογιστική Συνέλευση της 9ης Νοεμβρίου προέκυψε το Επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με διετή θητεία. Αποτελείται δε από τα πιο κάτω Μέλη:

ΠΡΟΕΔΡΟΣ: ΜΕΣΟΓΙΤΟΥ ΝΙΤΣΑ

ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ: ΣΤΡΑΤΟΥ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ: ΧΑΛΚΙΟΠΟΥΛΟΥ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ

ΤΑΜΙΑΣ: ΚΟΤΤΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ

ΕΦΟΡΟΣ: πατήρ ΜΙΧΑΗΛ ΠΑΠΑΘΕΜΕΛΗΣ

ΣΥΜΒΟΥΛΟΙ ΔΗΜΟΣΙΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ: ΡΑΠΑΝΑΚΗΣ ΠΕΡΡΟΣ
ΚΟΝΤΟΒΟΥΝΗΣΙΟΥ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ



Η Πρόεδρος

Λ. Μεσογίτου



Ευχόμεθα στο νεοεκλεγέν Διοικητικό Συμβούλιο του Συνδέσμου Αιμοδοτών Δωρητών Οργάνων Σώματος & Μέριμνας Υγείας, "ΚΩΣΤΑΚΗΣ ΜΕΣΟΓΙΤΗΣ", ομοψυχία, αγωνιστικότητα και κάθε επιτυχία σε όλες τις δραστηριότητές του, που στόχο έχουν την όλο και περισσότερο επιτυχή προσέλκυση εθελοντών αιμοδοτών.

Είναι γνωστή η συμβολή αυτού του Συνδέσμου στην προσπάθεια της χώρας μας για αυτάρκεια σε αίμα από μη αμοιβόμενους εθελοντές αιμοδότες.

Η Συντακτική Επιτροπή



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ

Δελτίο Τύπου 22ης Αμφικτυονίας

Η 22^η Αμφικτυονία Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (ΣΕΑ) διεξήχθη στην Πάτρα από τις 10 έως 12 Οκτωβρίου 2008.

Συμμετείχαν 322 σύνεδροι και συνοδοί από όλη την Ελλάδα και 80 σύνεδροι από τους Νομούς Αχαΐας και Ηλείας χωρίς διανυκτέρευση.

Πιστοποιήθηκαν 77 φορείς, Σύλλογοι και Ομάδες Εθελοντών Αιμοδοτών.

Το ΔΣ του ΣΕΑ Καραμανδάνειου Νοσοκομείου Παιδών « Ο ΑΓΙΟΣ ΣΤΥΛΙΑΝΟΣ» και η Οργανωτική Επιτροπή της Αμφικτυονίας αισθάνονται την ανάγκη να ευχαριστήσουν:

1^{ον} Την Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών (ΠΟΣΕΑ)

2^{ον} Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

3^{ον} Το Πανεπιστήμιο Πατρών,

υπό την αιγίδα των οποίων διεξήχθη η γιορτή του Εθελοντικού Κινήματος της Χώρας μας, και όλους τους υπολοίπους συνδιοργανωτές, αλλά και τους ιδιώτες χορηγούς που συνέβαλαν οικονομικά για να ανταπεξέλθουμε σε μια Πανελλαδική Συνάντηση των μεγεθών που προαναφέραμε.

Σε παράλληλες συναντήσεις συνεδρίασαν:

A. Οι **ΣΕΑ** που ταυτόχρονα ασχολούνται και με την Δωρεά Οργάνων Σώματος και

B. Η **Διοικούσα Επιτροπή της Πανελληνίας Επιτροπής Νέων Εθελοντών Αιμοδοτών** (ΠΕΝΕΑ) και όλοι οι νέοι σε ηλικία σύνεδροι 18 έως 28 ετών. Στη συνεδρίαση αυτή συμμετείχε και η κυρία Ιωάννα Τσουκανά

εκπρόσωπος της Γενικής Γραμματείας της Νέας Γενιάς.

Από την Τρίτη 7-10-2008 έως την Παρασκευή 10-10-2008 στο μέγαρο Λόγου και Τέχνης, στην πλατεία Γεωργίου στην Πάτρα, υπήρχε έκθεση αφίσας με θέμα την Εθελοντική Αιμοδοσία.

Η έκθεση μεταφέρθηκε την Παρασκευή το απόγευμα σε αίθουσα του Συνεδριακού Κέντρου στο ξενοδοχείο ΠΟΡΤΟ ΡΙΟ, εκεί όπου διεξήχθησαν οι εργασίες της Αμφικτυονίας.

Τις αφίσες δημιούργησαν οι σπουδαστές του ΙΕΚ ΑΚΜΗ.

Για τα ΜΜΕ, έντυπα και ηλεκτρονικά, έχουμε στην καρδιά μας ένα τεράστιο ευχαριστώ όχι μόνο για την άψογη κάλυψη της εκδήλωσης αλλά περισσότερο για την διαχρονική υποστήριξη των προσπαθειών μας. Ιδιαίτερες ευχαριστίες στον χορηγό επικοινωνίας ΕΡΤ Α.Ε. που ήταν επίσης χορηγός και της 6ης Λαμπαδηδρομίας και στην ΕΡΑ Πάτρας.

Το σώμα υποδέχθηκε με παρατεταμένο και ζεστό χειροκρότημα την ανακοίνωση του Δημάρχου Πατρέων κου Ανδρέα Φούρα, ο οποίος υποσχέθηκε ότι μέχρι τέλους του έτους η Πάτρα θα αποκτήσει τη δικιά της « Οδό Εθελοντών Αιμοδοτών».

Για την Οργανωτική Επιτροπή
Ο Πρόεδρος
Λευτέρης Πολυκρέτης



Αμφικτιονία

Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών

ΨΗΦΙΣΜΑ ΤΗΣ 22^{ης} ΑΜΦΙΚΤΥΟΝΙΑΣ

Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών Ελλάδος

ΠΑΤΡΑ 10-11-12 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ 2008

Οι Σύεδροι της 22ης Αμφικτυονίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών Ελλάδος και λοιπών Φορέων και Ομάδων που ενδιαφέρονται για τη διάδοση της ιερής ιδέας της εθελοντικής μη αμειβόμενης αιμοδοσίας που πραγματοποιήθηκε στην Πάτρα από τις 10-12 Οκτωβρίου 2008, εγκρίνουμε το παρακάτω ψήφισμα.

- Σταθερός και διαχρονικός στόχος παραμένει η **αυτάρκεια της χώρας μας** σε εθελοντικά προσφερόμενο αίμα.
- Η 22η Αμφικτυονία ήταν αφιερωμένη στους Νέους. Είναι ελπιδοφόρα η συμμετοχή τους και η δραστηριοποίησή τους μέσα από το θεσμικό όργανο που συστήθηκε πρόσφατα, την ΠΕΝΕΑ (Πανελλήνια Ένωση Νέων Εθελοντών Αιμοδοτών). **Οι νέοι αποτελούν το παρόν και το μέλλον της εθελοντικής αιμοδοσίας** γιατί οι προσπάθειες τους πρέπει να τύχουν της υποστήριξης των Συλλόγων, της ΠΟΣΕΑ (Πανελληνίας Ομοσπονδίας Συλλόγων Εθελοντών Αιμοδοτών) και κρατικών φορέων.
- Οι ιδέες του εθελοντισμού και της προσφοράς στον πάσχοντα συνάνθρωπο πρέπει να αποτελέσουν μέρος της **αγωγής των μαθητών των Σχολείων**. Το Υπουργείο παιδείας πρέπει να διευκολύνει και να στηρίζει τις προσπάθειες για την προβολή και την εισαγωγή της Εθελοντικής Αιμοδοσίας στην εκπαιδευτική κοινότητα.
- Είναι απαραίτητο να υπάρξει ένα **Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Εθελοντική Αιμοδοσία**. Πρέπει η πολιτεία να θέσει σε εφαρμογή το νομοθετικό πλαίσιο για την αναμόρφωση της αιμοδοσίας γενικά στην χώρα μας και να αξιοποιηθεί το Εθνικό Κέντρο Αίματος. Είναι απαραίτητη η κατάλληλη στελέχωση, ο εξοπλισμός και ο εκσυγχρονισμός της λειτουργίας των Κέντρων και των Σταθμών Αιμοδοσίας για να μπορούν να ανταποκρίνονται στις ανάγκες τόσο των μεταγγιζομένων όσο και των αιμοδοτών.
- Πρέπει να προωθηθεί η μηχανοργάνωση των Αιμοδοσιών, να υπάρξει ηλεκτρονική καταγραφή των εθελοντών αιμοδοτών και **ενιαία ψηφιακή κάρτα του Εθελοντή Αιμοδότη**.
- Τα Κέντρα και οι Σταθμοί αιμοδοσίας σε συνεργασία με τους Συλλόγους εθελοντών Αιμοδοτών πρέπει να εστιάσουν τις προσπάθειες τους για την **μετατροπή των αιμοδοτών αναπλήρωσης**, δηλαδή αυτών που αιμοδοτούν ευκαιριακά όταν υπάρχει ανάγκη για κάποιο φίλο ή μέλος της οικογένειάς τους, σε τακτικούς εθελοντές αιμοδότες.
- Η χώρα μας κατέχει ένα θλιβερό παγκόσμιο ρεκόρ σε αριθμό θυμάτων από τροχαία ατυχήματα. Είναι απαραίτητο να υπάρξει ένας πανεθνικός συναγερμός με τη συμμετοχή τόσο των πολιτών όσο και των κρατικών παραγόντων, για **«αιμοπροστασία»**, για πρόληψη δηλαδή και αποτροπή της άσκοπης και άδικης σπατάλης αίματος στους δρόμους.
- Παράλληλα με την ιδέα της εθελοντικής μη αμειβόμενης αιμοδοσίας **ανεδείχθη εξ ίσου η ανάγκη της διάδοσης της ιδέας της Δωρεάς Ιστών και οργάνων** όπως προβλέπεται στο καταστατικό της ΠΟΣΕΑ. Η ΠΟΣΕΑ είναι η πλέον κατάλληλη και έτοιμη να συνεργαστεί με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων και το αρμόδιο Υπουργείο Υγείας για την κατάστρωση σχεδίων που προωθούν την ιδέα της Δωρεάς Ιστών και οργάνων.
- Ανάλογη με τους κρατικούς φορείς και τους φορείς της τοπικής αυτοδιοίκησης αλλά εξ ίσου σημαντική είναι η βοήθεια και η υποστήριξη που μπορεί να προσφέρει ο ευαισθητοποιημένος ιδιωτικός τομέας στο χώρο της Εθελοντικής αιμοδοσίας.
- Οι Σύλλογοι Εθελοντών Αιμοδοτών, οι φορείς της τοπικής Αυτοδιοίκησης και της Εκπαίδευσης, πρέπει να στηρίξουν τον **θεσμό της ετήσιας Λαμπαδηδρομίας** που απεδείχθη ότι βοηθάει στη διάδοση και προαγωγή της ιδέας της Εθελοντικής Αιμοδοσίας.

Έχουν γραφτεί πάρα πολλά τον τελευταίο καιρό για το πιο κάτω θέμα, τόσο που και μη ειδικοί επιστήμονες εκθέτουν τις απόψεις τους, ακόμη και στο διαδίκτυο, δημιουργώντας μερικές φορές σύγχυση.

Ζητήσαμε λοιπόν από τη Διευθύντρια της Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού αίματος του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών, την κα **Αικατερίνη Σταυροπούλου-Γκικόκα** MD, PhD να μας απαντήσει σε μερικές ερωτήσεις, ώστε να πληροφορηθούμε αντικειμενικά από το πλέον κατάλληλο άτομο.

ΔΩΡΕΑ ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ Μια ανεκτίμητη προσφορά ζωής



ΤΡΑΠΕΖΕΣ ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ ή ΤΡΑΠΕΖΕΣ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΩΝ

Αικ. Σταυροπούλου- Γκικόκα

Διευθύντρια της Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού αίματος του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών



Η κα Αικατερίνη
Σταυροπούλου-Γκικόκα

Είναι γνωστόν ότι τα περισσότερα κακοήγη νοσήματα του αίματος αντιμετωπίζονται μόνο με μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων.

Τι είναι το ομφαλοπλακουντιακό αίμα ;

Είναι το αίμα που παραμένει στον ομφάλιο λώρο και τον πλακούντα, αμέσως μετά τη γέννηση ενός παιδιού. Το ομφαλοπλακου-

ντιακό αίμα, όπως ο μυελός των οστών, είναι πλούσιο σε αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (βλαστοκύτταρα). Πηγές των κυττάρων αυτών αποτε-

λούν ο μυελός των οστών και το ομφαλοπλακουντιακό αίμα.

Τι είναι τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (βλαστοκύτταρα) ;

Είναι κύτταρα που ανευρίσκονται κυρίως στο μυελό των οστών, στο ομφαλοπλακουντιακό αίμα και σπανιότερα στην κυκλοφορία του αίματος. Από τα κύτταρα αυτά προέρχονται όλες οι σειρές των κυττάρων του αίματος, δηλαδή των ερυθρών αιμοσφαιρίων που μεταφέρουν το οξυγόνο στους ιστούς, των λευκών αιμοσφαιρίων, τα οποία καταπολεμούν τις λοιμώξεις και των αιμοπεταλίων που βοηθούν στην πήξη του αίματος.

Ποια είναι η χρησιμότητα αυτών των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (βλαστοκυττάρων) ;

Τα κύτταρα αυτά χρησιμοποιούνται κυρίως για μεταμοσχεύσεις σε ασθενείς με σοβαρά νοσήματα του αίματος, με σκοπό την αναγέννηση και επαναλειτουργία των κυττάρων του αίματος και του ανοσιακού συστήματος.

Ποιες ασθένειες αντιμετωπίζονται με την μεταμόσχευση των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (βλαστοκύτταρων) ;

Στην κλινική πράξη:

- Κακοήθη νοσήματα όπως λευχαιμίες, όγκοι του εγκεφάλου, των νεφρών, του πνεύμονα, των όρχεων και των ωοθηκών
- Ανωμαλίες του αίματος και αιμοσφαιρινοπάθειες
- Συγγενείς ανωμαλίες του μεταβολισμού
- Ανοσοανεπάρκειες
- Αυτοάνοσα νοσήματα

Τα κύτταρα του ομφαλοπλακουντιακού αίματος (βλαστοκύτταρα) έχουν κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ;

Το μεγαλύτερο πλεονέκτημά τους είναι ότι δεν απαιτούν μεγάλη συμβατότητα δότη-λήπτη, όπως συμβαίνει με τα αντίστοιχα κύτταρα του μυελού των οστών. Αυτό συμβαίνει διότι το ανοσιακό σύστημα των νεογέννητων είναι ανώριμο και έτσι οι επιπλοκές της μεταμόσχευσης είναι λιγότερες.

Γιατί η μεταμόσχευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος πλεονεκτεί σε σχέση με τη μεταμόσχευση μυελού των οστών;

Η συμβατότητα δότη-λήπτη σε μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών θα πρέπει να είναι πολύ μεγάλη. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι σε μία τυχαία οικογένεια, η συμβατότητα μεταξύ των μελών είναι 25%, ενώ όσον αφορά στο ομφαλοπλακουντιακό αίμα μπορεί να είναι ακόμη και 50%. Επί πλέον η λήψη μυελού των οστών είναι μια διαδικασία που απαιτεί χειρουργείο και γενική αναισθησία.

Γιατί να δωρίσω το ομφαλοπλακουντιακό αίμα μου και να μην το κρατήσω για το παιδί μου;

Η προσωπική φύλαξη έχει περιορισμένες δυνατότητες καθώς το ομφαλοπλακουντιακό αίμα του ίδιου του παιδιού προς το παρόν δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων ασθενειών, επειδή ενδέχεται τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (βλαστοκύτταρα) να μεταφέρουν την ίδια τη νόσο. Οι περισσότεροι μεταμοσχευτές δεν θα χρησιμοποιήσουν το ομφαλοπλακουντιακό αίμα του ίδιου του παιδιού για να θεραπεύσουν τη λευχαιμία, διότι στις περισσότερες περιπτώσεις της νόσου, τα κύτταρα που μεταφέρουν τη λευχαιμική μετάλλαξη υπάρχουν ήδη κατά τη γέννηση και πιθανόν να περιέχονται στο ομφαλοπλακουντιακό αίμα. Κατά συνέπεια προλευχαιμικά κύτταρα μπορεί να μεταμοσχευθούν πίσω στον ασθενή. Επίσης μεγάλη ση-

μασία για την επιτυχία μιας μεταμόσχευσης παίζει ο αριθμός των κυττάρων που περιέχονται σε μια έτοιμη προς χρήση μονάδα, επειδή μικρός αριθμός κυττάρων καθιστά τη μονάδα αυτή ακατάλληλη. Με τη δημιουργία μιας Εθνικής Δεξαμενής (Τράπεζας) Ομφαλοπλακουντιακού αίματος, όλοι οι ασθενείς οι οποίοι χρειάζονται μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων θα μπορούν να αναζητήσουν συμβατές μονάδες.

Πότε έγινε η πρώτη μεταμόσχευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος;

Η πρώτη επιτυχής μεταμόσχευση έγινε το 1988 στη Γαλλία σε ένα παιδί που έπασχε από αναιμία Fanconi.

Είναι επικίνδυνη η λήψη του Ομφαλοπλακουντιακού αίματος ;

Η όλη διαδικασία συλλογής του ομφαλοπλακουντιακού αίματος δεν δημιουργεί κανένα πρόβλημα ούτε τη στιγμή της λήψης, ούτε στο μέλλον στη μητέρα ή στο νεογέννητο βρέφος, αφού αυτό λαμβάνεται μετά την αποκοπή του ομφαλίου λώρου. Το ομφαλοπλακουντιακό αίμα, μετά τη γέννα, είναι άχρηστο και για τη μητέρα και για το βρέφος και αν δεν χρησιμοποιηθεί θα πεταχθεί.

Με ποιο τρόπο έγινε δυνατή η ευρεία χρήση των κυττάρων του ομφαλοπλακουντιακού αίματος ;

Με τη δημιουργία των Τραπεζών Ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΤΟΠΑ), με σημαντικότερες εκείνες του New York Blood

Center και του European Cord Blood Bank project που είχε ως στόχο την ανάπτυξη των ΤΟΠΑ στον Ευρωπαϊκό χώρο. Ο αριθμός των δηλωμένων μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος που διατηρούνται στις Τράπεζες που έχουν δημόσιο χαρακτήρα (αλλογενής μεταμόσχευση), υπερβαίνουν τις 280.000 μονάδες και έχουν διατεθεί για μεταμόσχευση, πάνω από 3.000 μονάδες για μη συγγενική(αλλογενή) μεταμόσχευση. Οι Τράπεζες αυτές οφείλουν να λαμβάνουν πιστοποίηση (accreditation), δηλαδή άδεια καλής λειτουργίας, τόσο από εγκριμένους από κάθε κράτος τοπικούς οργανισμούς πιστοποίησης, όσο κυρίως από διεθνείς οργανισμούς πιστοποίησης, όπως είναι π.χ. το Fact-Netcord. Από αυτούς τους οργανισμούς έχουν πιστοποιηθεί περίπου 15 εθνικές τράπεζες για αλλογενή μεταμόσχευση και καμία ιδιωτική (αυτόλογη χρήση). Το Μάρτιο του 2008, έγινε νόμος του Ελληνικού Κράτους (Πρ.Διαταγμα αρ. 26, εφημ, κυβερν αρ 51), η Ευρωπαϊκή Οδηγία στην οποία περιγράφονται οι κανόνες που πρέπει να διέπουν τη συλλογή, επεξεργασία και την κρυοκατάψυξη ιστών και κυττάρων.

Με βάση τα παρά πάνω στις Εθνικές τράπεζες, είναι πολύ αυστηρή η διαδικασία επιλογής των μονάδων που τελικά θα καταψυχθούν. Έτσι απορρίπτεται το 65-70 % των μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος που συλλέγονται σε καθημερινή χρήση. Υπάρχουν πολλοί λόγοι απόρριψης όπως αυτοί προσδιορίζονται από τους διεθνείς οργανισμούς αλλά ο κυριότερος αφορά στον αριθμό των βλαστικών κυττάρων που περιέχονται στη μονάδα.

Τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος με δημόσιο χαρακτήρα, δηλαδή τράπεζες

που η συλλογή του ομφαλοπλακουντιακού αίματος είναι Δωρεά και Δωρεάν για την μη συγγενική (αλλογενή) μεταμόσχευση, είναι μόνο 36 σε όλο τον κόσμο και μόνον σε 23 χώρες, λόγω βεβαίως του κόστους που απαιτείται για την ανάπτυξή τους.

Ιδιαίτερο χαρακτηριστικό αυτών των Τραπεζών είναι ότι, μετά από ιατρική εντολή, συλλέγουν και συντηρούν μονάδες ομφαλοπλακουντιακού αίματος, όταν μέσα στην οικογένεια υπάρχει σοβαρό ιατρικό πρόβλημα και κάποιο μέλος θα τη χρειαστεί μελλοντικά. Αυτές οι συλλογές λέγονται κατευθυνόμενες (Directed), και φυλάσσονται για την οικογένεια και μόνον.

Τι είναι οι Τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος για αυτόλογη χρήση (ιδιωτικές);

Αυτόλογες (ιδιωτικές) Τράπεζες, είναι οι Τράπεζες που διατηρούν το αίμα του ομφαλίου λώρου αποκλειστικά για ιδιωτική χρήση του δότη ή της οικογένειάς του, έναντι οικονομικού ανταλλάγματος. Λόγω του ότι το ομφαλοπλακουντιακό αίμα που συλλέγεται στις Τράπεζες αυτές όταν και όποτε χρειασθεί αφορά στον ίδιο τον δότη, δεν απαιτείται ο έλεγχος της ιστοσυμβατότητας δότη-λήπτη, εξέτασης απαραίτητης για μια Τράπεζα με δημόσιο χαρακτήρα.

Όμως υπάρχουν δύο σοβαρές επιφυλάξεις για τις αυτόλογες Τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Αφ' ενός, η ποσότητα των κυττάρων δεν επαρκεί συχνά για τις



Βλαστοκύτταρα

ανάγκες μεταμόσχευσης ακόμη και του ιδίου του δότη, αφ' ετέρου, η χρήση του αυτόλογου μοσχεύματος ενδέχεται να μην έχει θεραπευτικά αποτελέσματα στην περίπτωση νοσημάτων του αίματος, λόγω μετάλλαξης, διότι η αιτία μπορεί να υφίσταται στο ίδιο το μόσχευμα.

Με τα παραπάνω δεδομένα, επιφυλάξεις για την πρακτική χρησιμότητα των Τραπεζών αυτών έχουν εκφράσει οργανισμοί όπως American Academy of Pediatrics 6.7.1999, Royal College of Obstetricians and Gynaecologists revised paper, June 2006 κλπ. Γνωρίζοντας ότι υπάρχουν σήμερα σε όλο τον κόσμο 130 περίπου Τράπεζες για αυτόλογη χρήση με 800.000 μονάδες και γνωρίζοντας ότι από το 1993 έως και σήμερα έχουν δοθεί από τις Τράπεζες αυτές μόνον 11 αυτόλογες μεταμοσχεύσεις αναρωτιέται κανείς εάν θα ήταν σκόπιμη η φύλαξη χιλιάδων μονάδων για τόσο μικρή χρήση;

Μήπως θα ήταν προτιμότερη η διάθεσή τους στις παγκόσμιες Δεξαμενές από τις οποίες αντλούνται μοσχεύματα για όποιον τα έχει ανάγκη; Μήπως με αυτόν τον τρόπο περιορίζεται δραματικά η εξεύρεση μη συγγενικών μοσχευμάτων;

Ας μην ξεχνάμε ότι :

Εάν δίνουμε όλοι για όλους θα έχουμε και για τον εαυτό μας.

Αικατερίνη Σταυροπούλου-Γκικόκα MD, PhD

Διευθύντρια της Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού αίματος του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών

ΑΚΑΔΗΜΙΑ



ΑΘΗΝΩΝ

ΙΔΡΥΜΑ ΙΑΤΡΟΒΙΟΛΟΓΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ



ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΡΑΠΕΖΩΝ ΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΚΥΤΤΑΡΩΝ ΤΡΑΠΕΖΑ ΜΕΣΕΓΧΥΜΑΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Αικ. Σταυροπούλου- Γκίοκα

Το Εθνικό νομικό πλαίσιο που διέπει τους ιστούς και τα κύτταρα ανθρώπινης προέλευσης, είναι το Προεδρικό Διάταγμα 26/2008 ΦΕΚ 51/ΤΑ/243-08, βασισμένο στην Οδηγία της Ευρωπαϊκής Ένωσης 23/2004 CE. Η Οδηγία αυτή προβλέπει τη θέσπιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας για τη δωρεά, προμήθεια, διακίνηση, έλεγχο, επεξεργασία, συντήρηση, αποθήκευση και διανομή ιστών και κυττάρων ανθρώπινης προέλευσης, ώστε να διασφαλίζεται υψηλού επιπέδου προστασία της Δημόσιας Υγείας. Μετά την ενσωμάτωση της Οδηγίας στην Ελληνική νομοθεσία, το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης σε συνεργασία με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ) και με την Επιτροπή του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ), θεσπίζουν τους όρους και τις προϋποθέσεις με βάση των οποίων θα ελεγχθούν οι υπάρχουσες τράπεζες ιστών και κυττάρων. Οι όροι αυτοί και προϋποθέσεις βασίζονται στα κριτήρια που θέτει το Προεδρικό Διάταγμα σε συνδυασμό με τα κριτήρια που έχουν θεσπισθεί από τους Διεθνείς Οργανισμούς Διαπίστευσης (Accreditation) FDA και FACT-Netcord.

Ο έλεγχος αυτών των τραπεζών είναι απαραίτητος για την άδεια λειτουργίας τους και ο ετήσιος έλεγχός τους συμβάλλει στη διατήρηση των υψηλών κριτηρίων που απαιτούνται για την εύρυθμη λειτουργία και ανάπτυξή τους, επειδή κύριοι στόχοι κάθε δημοσίου-ιδιωτικού υγειονομικού συστήματος είναι η ισότητα, η αποτελεσματικότητα και η ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών. Για την επίτευξη αυτών των στόχων απαιτείται πολύ καλή οργάνωση και αποτελεσματική διοίκηση-διαχείριση, τόσο στο λειτουργικό και οικονομικό επίπεδο, όσο και στο επίπεδο του καθημερινού κλινικού και εργαστηριακού έργου. Στα παραπάνω συμπεριλαμβάνεται η συνθήκη για τα Ανθρώπινα δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (η οποία κυρώθηκε από την Ελληνική νομοθεσία με το νόμο ν.2619/1998) μαζί με τα Πρόσθετα Πρωτόκολλα για την έρευνα και τις μεταμοσχεύσεις. Όλα αυτά αποτελούν το δεσμευτικό πλαίσιο αναφορικά με τη συλ-

λογή, επεξεργασία, φύλαξη και διάθεση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (βλαστοκυττάρων) του ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ) ή οποιουδήποτε άλλου κυττάρου ανθρώπινης προέλευσης που χρησιμοποιείται για κλινική χρήση.

Η διεθνής εμπειρία έχει δείξει ότι, η συντήρηση και η λειτουργία μιας Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος που χορηγεί μονάδες υψηλών προδιαγραφών για αλλογενή (μη συγγενική) μεταμόσχευση, είναι πολυδάπανη και κατά συνέπεια, οι κρατικές επιχορηγήσεις, αλλά και οι φιλανθρωπικές οργανώσεις, δεν είναι δυνατόν να καλύπτουν το οικονομικό κόστος ενός τέτοιου ταχέως αναπτυσσόμενου οργανισμού. Επειδή όμως οι Τράπεζες αυτές από τη φύση τους στηρίζονται στον εθελοντισμό και επειδή ταυτόχρονα το κόστος λειτουργίας και συντήρησής τους είναι αρκετά υψηλό, η διεθνής κοινότητα, έχει αρχίσει να προσανατολίζεται στην ανάπτυξη διαφόρων μοντέλων λειτουργίας τους.

Μοντέλα (τύποι) Τραπεζών ΟΠΑ

Διαμορφώνονται τέσσερις διαφορετικοί τύποι Τραπεζών αποθήκευσης μονάδων ΟΠΑ

1. Δημόσιες (μη κερδοσκοπικές) Τράπεζες που φυλάσσουν μονάδες ΟΠΑ για αλλογενή (μη συγγενική) μεταμόσχευση και διάθεση σε οποιονδήποτε ασθενή δεν έχει βρεθεί συμβατός συγγενής δότης ή κατάλληλος μη συγγενής δότης από τις «Δεξαμενές» εθελοντών δωρητών μυελού των οστών. Οι Τράπεζες αυτές είναι μέλη των Διεθνών Οργανισμών FACT-Netcord, WMDA (World Marrow Donor Association) και BMDW (Bone Marrow Donor Worldwide), μέσω των οποίων και διατίθενται στους ασθενείς τοπικά και διεθνώς. Η χρήση των μονάδων ΟΠΑ είναι επιστημονικά τεκμηριωμένη και υποστηρίζεται από τα αρμόδια επιστημονικά όργανα και τους Οργανισμούς Υγείας. Τα αρμόδια κράτη θα πρέπει να στηρίζουν οικονομικά τις Τράπεζες αυτού του τύπου και να προβάλλουν τη δωρεά ΟΠΑ μέσα από τα προγράμματα προώθησης της ιδέας της δωρεάς για μεταμόσχευση.

2. Δημόσιες (μη κερδοσκοπικές) Τράπεζες « κατευθυνόμενης » φύλαξης για χρήση των μονάδων ΟΠΑ στην οικογένεια του δότη σε περίπτωση ιατρικών ενδείξεων. Οι Τράπεζες «κατευθυνόμενης» φύλαξης προσφέρουν αποθήκευση μονάδων ΟΠΑ σε οικογένειες που αποκτούν ένα υγιές παιδί και έχουν ήδη ένα παιδί που πάσχει ή φέρει γονιδιακή επιβάρυνση για ασθένεια δυνητικά θεραπεύσιμη με μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (πχ συγγενή ανοσοανεπάρκεια, αιμοσφαιρινοπάθεια κ.α). Όταν υπάρχει σαφής ιατρική ένδειξη για τη φύλαξη τέτοιων μονάδων, υπάρχει και μεγάλη πιθανότητα αυτές να χρησιμοποιηθούν.

3. Ιδιωτικές (κερδοσκοπικές) Τράπεζες για αυτόλογη ή οικογενειακή χρήση. Οι Τράπεζες αυτές συλλέγουν και αποθηκεύουν μονάδες ΟΠΑ, έναντι αντιτίμου, για αυτόλογη ή οικογενειακή χρήση.

4. Υβριδικός τύπος Τράπεζας για αυτόλογη και αλλογενή χρήση. Στις Τράπεζες αυτές οι γονείς μπορούν να επιλέξουν η μονάδα ΟΠΑ του νεογνού τους να ανήκει και στους ίδιους (με την καταβολή χρηματικού ποσού) και στην παγκόσμια “Δεξαμενή” των δωτών μετά από τυποποίηση των αντιγόνων ιστοσυμβατότητας, HLA. Σε περίπτωση που χρειαστεί να δοθεί η μονάδα σε μη συγγενικό λήπτη, τότε, θα ζητηθεί η έγκρισή του και ο ίδιος δύναται και να αρνηθεί.

Τράπεζα μεσεγγυματικών κυττάρων

Ο όρος «μεσεγγυματικό πολυδύναμο προγονικό κύτταρο» (mesenchymal stem cell-MSC) αναφέρεται σε ομάδα μη αιμοποιητικών προγονικών κυττάρων τα οποία μπορούν να διαφοροποιηθούν in vitro σε οστεοκύτταρα (osteocytes), χονδροκύτταρα (chondrocytes), τενοντοκύτταρα (tenocytes), λιποκύτταρα (adipocytes), μυοκύτταρα (myocytes) και νευρόνες (neurons). Τα κύτταρα αυτά, έχουν την ιδιότητα να «διαφεύγουν» από την επίβλεψη του ανοσιακού συστήματος και αυτή τους η ικανότητα τα καθιστά σημαντικούς κυτταρικούς πληθυσμούς όχι μόνο για αυτόλογες αλλά και για αλλογενείς κυτταρικές θεραπείες. Τα MSC έχουν σημαντική ανοσορυθμιστική δράση προκαλώντας μείωση του πολλαπλασιασμού των T λεμφοκυττάρων in vitro, επάγοντας την επιβίωση δερματικών αλλομοσχευμάτων και μειώνοντας την αντίδραση του μοσχεύματος έναντι της νόσου (graft versus-host disease, GVHD), όταν μεταμοσχεύονται συγχρόνως με αιμοποιητικά κύτταρα. Τα

μεσεγγυματικά κύτταρα απομονώνονται από το μυελό των οστών, από το ομφαλοπλακουντιακό αίμα με μεγάλη δυσκολία, το αμνιακό υγρό, τα λιποκύτταρα, την ομφαλική φλέβα και τελευταία από τη «βαρτόνιο γέλη» (Wharton’s jelly) του ομφαλίου λώρου.

Παράλληλα σχεδόν, με την ανάπτυξη της Ελληνικής Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού αίματος, (Ελ.ΤΟΠΑ) στα πλαίσια του « Τομέα Συλλογής και Κρυσταλλοποίησης προς Μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, ιδίως από ομφαλοπλακουντιακό αίμα και μυελό των οστών», έγινε προσπάθεια απομόνωσης και περαιτέρω ανάπτυξης Τράπεζας μεσεγγυματικών κυττάρων από το αίμα του ομφαλίου, ως υποστηρικτικών της μεταμόσχευσης, λόγω των γνωστών ανοσορυθμιστικών τους ιδιοτήτων. Η προσπάθεια αυτή αρχικά απέτυχε επειδή η απομόνωσή των μεσεγγυματικών κυττάρων από το ΟΠΑ και η περαιτέρω ανάπτυξη τους, ήταν εξαιρετικά δύσκολη. Τη λύση του προβλήματος την έδωσε η συλλογή μεγάλου αριθμού κυττάρων με χαρακτήρα μεσεγγυματικών από την Wharton’s jelly του ομφαλίου λώρου.

Έκτοτε από το τεμάχιο του ομφαλίου λώρου που συστηματικά συνοδεύει τη μονάδα ΟΠΑ από το μαιευτήριο και συντηρείται για τις επαναληπτικές εξετάσεις που απαιτούνται, στην περίπτωση που η μονάδα επιλεγεί για συγκεκριμένο λήπτη, απομονώνονται και καταψύχονται μεσεγγυματικά κύτταρα από την κάθε μονάδα ΟΠΑ. Με τον τρόπο αυτό, δημιουργήθηκε, παράλληλα με την Ελ.ΤΟΠΑ, η Τράπεζα Μεσεγγυματικών κυττάρων και αυτή με δημόσιο χαρακτήρα. Τελευταία, η επιμονή των μελλοντικών γονέων να έχουν μια πηγή κυττάρων για οικογενειακή χρήση, το κόστος της συντήρησης αλλά και της περαιτέρω ανάπτυξης της Ελ.ΤΟΠΑ (για κατάψυξη 1000 μονάδων το κόστος ξεπερνά το 1.000.000 ευρώ) και η υπάρχουσα βιβλιογραφία για το ρόλο των μεσεγγυματικών κυττάρων στην αναγεννητική ιατρική, οδήγησαν στην ανάπτυξη Τράπεζας Μεσεγγυματικών κυττάρων για οικογενειακή χρήση, από το τεμάχιο του ομφαλίου λώρου με την εφάπαξ καταβολή χρηματικού αντιτίμου. Και οι τρεις Τράπεζες (Ελ.ΤΟΠΑ - Τρ. Μεσεγγυματικών για στήριξη της μεταμόσχευσης και Τράπεζα Μεσεγγυματικών για οικογενειακή χρήση), υπόκεινται στους κανόνες και τις προϋποθέσεις ποιότητας και ασφάλειας που ορίζονται από τις κατά τόπους νομοθεσίες και τους διεθνείς οργανισμούς διαπίστευσης.

Ακολουθούν σύντομα αποσπάσματα από το άρθρο που δημοσιεύθηκε στο Bulletin & Mémoire de l'Académie Royale de Médecine de Belgique, 2007 - Vol. 162/357-361, με τίτλο

Γονιδιακή Θεραπεία για την Αιμορροφιλία τύπου A και B:

Αποτελεσματικότητα, Ασφάλεια και Ανοσολογικές Συνέπειες

(GENE THERAPY FOR HEMOPHILIA "A" AND "B": EFFICACY, SAFETY AND IMMUNE CONSEQUENCES)

των M. CHUAH και Prof. Thierry VandenDriessche.

Κέντρο Διαγονιδιακής Τεχνολογίας και Γονιδιακής Θεραπείας,
Ινστιτούτο Βιοτεχνολογίας Φλάνδρας (VIB), Πανεπιστήμιο της Leuven, Ιατρική Σχολή.

Μας διετέθη ευγενώς από τον Prof. Thierry VandenDriessche.

Περίληψη

Οι πρώτες επιτυχείς δοκιμές γονιδιακής θεραπείας για τη θεραπευτική αντιμετώπιση κληρονομικών διαταραχών τονίζουν τις δυνατότητες που παρουσιάζει η γονιδιακή θεραπεία για την καταπολέμηση νόσων και την ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου.

Η ανάπτυξη της γονιδιακής θεραπείας για την αιμορροφιλία δεν αποτελεί μόνο δικαιωματικά προτεραιότητα για την έρευνα, αποτελεί επίσης το ιδανικό πρότυπο για την αντιμετώπιση πολλών διαφορετικών νόσων. Σημαντική πρόοδος έχει σημειωθεί πρόσφατα στην ανάπτυξη γονιδιακής θεραπείας για την αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας Τύπου A και B. Τα θεραπευτικά επίπεδα των παραγόντων VIII και IX που επιτεύχθηκαν σε αιμορροφιλικούς μύες (ποντίκια) παραμένουν σταθερά επί μακρό χρονικό διάστημα, αποκαθιστώντας την προδιάθεση για αιμορραγίες. Οι εξελίξεις αυτές συμβαδίζουν με την ανάπτυξη βελτιωμένων συστημάτων γονιδιακής έκφρασης. Η δημιουργία εξουδετερωτικών αντισωμάτων



Ο Prof. Thierry VandenDriessche

(ανασταλτών) ως προς τους παράγοντες πήξης πιθανόν να παρεμποδίζει τη σταθερή έκφραση του διορθωμένου παράγοντα στην κυκλοφορία. Ο κίνδυνος ανάπτυξης ανασταλτών ποικίλει ανάλογα με, τουλάχιστον εν μέρει, τον τύπο του φορέα (γονιδιακού οχήματος) ο οποίος χρησιμοποιείται καθώς και με τον *in vivo* τροπισμό του.

Έχει αποδειχθεί επίσης ότι ο κίνδυνος ανοσολογικής αντίδρασης έναντι των σωματιδίων που χρησιμοποιούνται ως φορείς, των παραγόντων πήξης ή/και των τροποποιημένων κυττάρων μπορεί να περιοριστεί με τη χρήση φορέων οι οποίοι αντιδρούν μόνο με τα αντιγονοπαρουσιαστικά κύτταρα.

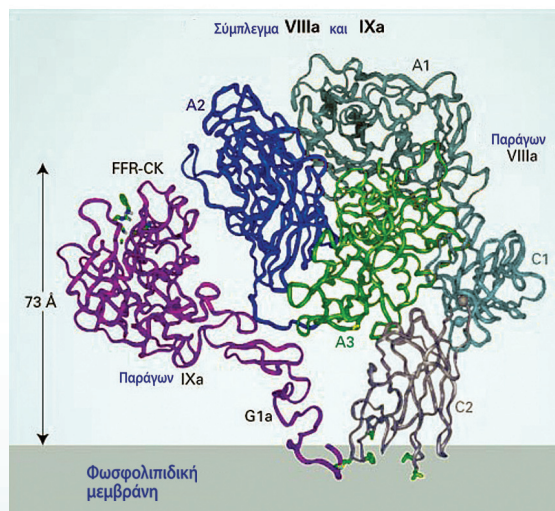
Στους αιμορροφιλικούς μύες, επιτεύχθηκαν υψηλά και σταθερά επίπεδα έκφρασης του παράγοντα πήξης με τη χρήση αδeno-σχετιζόμενων ιικών φορέων βασιζόμενων σε πρόσφατα απομονωμένους ορότυπους (AAV8 και AAV9) οι οποίοι μπορούν να αποδώσουν με αποτελεσματικό τρόπο τα γονίδια παραγόντων πήξης εντός των ηπατοκυττάρων χωρίς να προκαλέσουν καμία φλεγμονώδη αντίδραση ή άλλη ανεπιθύμητη δράση. Θα ξεκινήσουν προ-κλινικές μελέτες σε μεγαλύτερα ζωικά μοντέλα προκειμένου να αξιολογηθεί περαιτέρω η δράση των βελτιωμένων αυτών ιικών φορέων ώστε να αιτιολογηθεί τελικώς η κλινική δοκιμή σε ασθενείς με βαριά αιμορροφιλία.

Ιστορικό και σημασία

Η σημερινή θεραπευτική αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας τύπου A και B συνίσταται στη χορήγηση συμπυκνωμένου παράγοντα VIII (FVIII) ή παράγοντα IX (FIX) αντιστοίχως είτε προερχόμενου από πλάσμα είτε ανασυνδυασμένου, προφυλακτικά ή για την αντιμετώπιση αιμορραγικών επεισοδίων.

Παρά το γεγονός ότι η αγωγή αυτή βελτίωσε σημαντικά το προσδόκιμο ζωής και την ποιότητα της ζωής των ατόμων με αιμορροφιλία, υφίσταται ακόμα ο κίνδυνος εμφάνισης επικίνδυνων για τη ζωή αιμορραγικών επεισοδίων ή χρόνιας βλάβης των αρθρώσεων, ιδιαίτερα όταν η προφυλακτική αγωγή περιορίζεται από το υψηλό κόστος

και την περιορισμένη διαθεσιμότητα κεκαθαρωμένων παραγόντων πήξης. Επιπλέον, μια σημαντική παρενέργεια από τη θεραπεία υποκατάστασης παραγόντων πήξης είναι ότι ορισμένοι ασθενείς αναπτύσσουν εξουδετερωτικά αντισώματα έναντι των παραγόντων VIII (FVIII) και IX (FIX) ώστε η περαιτέρω υποκατάσταση να είναι μη-αποτελεσματική. Οι περιορισμοί αυτοί δικαιολογούν την ανάπτυξη γονιδιακής θεραπείας για την αιμορροφιλία. Η γονιδιακή θεραπεία θα μπορούσε να εξασφαλίσει παρατεταμένη σύνθεση παραγόντων πήξης στον ασθενή και ως εκ τούτου να αποφευχθεί ο κίνδυνος αυτόματων αιμορραγιών και η ανά-



γκη συνεχών εγχύσεων παράγοντα πήξης. Επιπλέον, τόσο εμείς όσο και άλλοι δείξαμε ότι η έκφραση παραγόντων πήξης μετά από γονιδιακή θεραπεία μπορεί πιθανώς να οδηγήσει σε ανοσοαντοχή έναντι ειδικών αντισωμάτων ως προς FVIII ή FIX, γεγονός το οποίο δικαιολογεί περαιτέρω διερεύνηση. Σε μια προσπάθεια να προσδιορίσουμε τον πιο ελπιδοφόρο φορέα έκφρασης για τη γονιδιακή θεραπεία της αιμορροφιλίας προκειμένου τελικώς να κινηθούμε προς την κλινική δοκιμή του, αξιολογήσαμε την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια διαφορετικών εργαστηριακών προσεγγίσεων. Ιδιαίτερως, αξιολογήσαμε τη συμπεριφορά διαφόρων τύπων φορέα (αδενοϊών, λεντιϊών, αδενοϊών υψηλής περιεκτικότητας (HC-Ad), «στοχευμένων» κυτταροειδικών ηπατοειδικών νανοσωματιδίων και αδενοσυσχετιζόμενων ιών (AAV)). Επιπλέον, ήταν ιδιαίτερα σημαντικό να κατανοήσουμε καλύτερα την αλληλεπίδραση φορέα με τα κύτταρα-στόχους σε κυτταρικό και μοριακό επίπεδο και να διερευνήσουμε τις χυμικές (humoral) και κυτταρικές (cellular) ανοσολογικές συνέπειες ως αποτέλεσμα της γονιδιακής θεραπείας για την αιμορροφιλία τύπου A ή B.

Σήμερα, η εξερεύνηση νέων ορότυπων και βελτιωμένων συστημάτων γονιδιακής έκφρασης μας επέτρεψαν να ξεπεράσουμε ορισμένους από τους περιορισμούς που έθεταν οι μέχρι τώρα τεχνικές γονιδιακής θεραπείας και να επιτύχουμε πολύ καλύτερα αποτελέσματα στα επίπεδα του FIX. Αυτό μπορεί να επιτρέψει τη χρήση μικρότερων και ως εκ τούτου ασφαλέστερων συγκεντρώσεων φορέα σε σύγκριση με τους φορείς που έχουν χρησιμοποιηθεί μέχρι σήμερα στις κλινικές δοκιμές. Για το λόγο αυ-

τό, η προσέγγισή μας αυτή η οποία βασίζεται στον AAV αποτελεί μια από τις πιο ελπιδοφόρες στρατηγικές για τη γονιδιακή θεραπεία της αιμορροφιλίας τύπου B και προετοιμάζει το έδαφος προς την πρώτη φάση της δοκιμής της γονιδιακής θεραπείας για την αιμορροφιλία B.

Μετάφραση Θ. Π.

Επιμέλεια Μετάφρασης Α. Γιαλεράκη,
Λέκτορας Βιοχημείας Ιατρικής Σχολής
Πανεπιστημίου Αθηνών.

ΠΗΓΕΣ

Chuah, M.K.L., Schiedner, G., Thorrez, L., Brown, B., Johnston, M., Hertel, S., Lillicrap, D., Collen, D., VandenDriessche, T. Kochanek, S., Therapeutic factor VIII levels and negligible toxicity in mouse and dog models of hemophilia A following gene therapy with high-capacity adenoviral vectors. Blood 101(5):1734-1743 (2003).

VandenDriessche T, Vanslembrouck V, Goovaerts I, Zwinnen H, Vanderhaeghen ML, Collen D, Chuah MK. Long-term expression of human coagulation factor VIII and correction of hemophilia A after in vivo retroviral gene transfer in factor VIII-deficient mice. Proc Natl Acad Sci U S A. 1999;96(18):10379-84

VandenDriessche T, Thorrez L, Acosta-Sanchez A, Petrus I, Wang L, Ma L, De Waele L, Iwasaki Y, Gillijns V, Wilson JM, Collen D, Chuah MK. Efficacy and safety of adeno-associated viral vectors based on serotype 8 and 9 versus lentiviral vectors for hemophilia B gene therapy. J Thromb Haemost. 5(1):16-24 (2007).

Yamada, T., Iwasaki, Y., Tada, H., Iwabuki, H., Chuah, M.K.L., VandenDriessche, T., Kondo, A., Ueda, M., Seno, M., Tanizawa, K., and Kuroda, S. Nanoparticles for the delivery of genes and drug into hepatocytes. Nature Biotech. 21(8):885-890 (2003).

Σας παραθέτουμε την περίληψη του άρθρου:

Γονιδιακή θεραπεία, Βιοτεχνολογικά Παραγόμενων Παραγόντων και Καινοτόμες Τεχνολογίες για τη Θεραπεία της Αιμορροφιλίας

(Gene Therapy, Bioengineered Clotting Factors and Novel Technologies for Hemophilia Treatment). που δημοσιεύθηκε στην **Επιστημονική Επιθεώρηση για τη Θρόμβωση και την Αιμόσταση/Journal of Thrombosis and Haemostasis (2007: 5, 901-906).**

Κρίναμε ότι και αυτή η σύντομη περίληψη μας δίνει ένα μήνυμα ελπίδας!

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας εκτιμά ότι από τα 400.000 άτομα με αιμορροφιλία παγκοσμίως, τα 300.000 δεν λαμβάνουν καθόλου ή λαμβάνουν πολύ σποραδικά κάποια θεραπευτική αγωγή. Ως εκ τούτου, θα απαιτηθούν πολύ μεγάλες καινοτομίες προκειμένου να εξασφαλιστούν αποτελεσματικές από πλευράς κόστους θεραπείες και αγωγές για όλους τους πάσχοντες.

Η εφαρμογή δαπανηρών προφυλακτικών αγωγών αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα για την ευρεία χρήση τους, γεγονός το οποίο δικαιολογεί την αναζήτηση περαιτέρω καινοτόμων, αποτελεσματικών από πλευράς κόστους θεραπειών και τελικώς της ίασης.

Έχει πραγματοποιηθεί η πρώτη φάση πέντε κλινικών δοκιμών γονιδιακής μεταφοράς με τη χρήση είτε απευθείας in vivo γονιδιακής έκφρασης με φορείς (ιούς) είτε ex vivo επιμόλυνσεων πλασμιδίου και στη συνέχεια επαναμεταμόσχευσης των γενετικά τροποποιημένων κυττάρων.

Παρά το γεγονός ότι παρατηρήθηκε γονιδιακή μεταφορά και θεραπευτικά αποτελέσματα σε ορισμένες από τις δοκιμές αυτές, δεν έχει ακόμη επιτευχθεί έκφραση σταθερών θεραπευτικών επιπέδων του παράγοντα VIII (FVIII) ή του παράγοντα IX (FIX).

Οι νέες δοκιμές που έχουν ξεκινήσει θα έχουν ως αποτέλεσμα περαιτέρω βελτιώσεις του φορέα (γονιδιακού οχήματος) και καλύτερη κατανόηση των ανοσολογικών συνεπειών από την γονιδιακή μεταφορά.

Βιοτεχνολογικά παραγόμενοι παράγοντες πήξης με αυξημένη σταθερότητα ή/και δράση αξιολογούνται περαιτέρω στις προ-κλινικές δοκιμές.

Καινοτόμα σκευάσματα παραγόντων πήξης βασισμένα σε λιποσώματα με παρατεταμένη δράση ελέγχονται κλινικώς και παρέχουν ενθαρρυντικά αποτελέσματα.

Μετάφραση Θ. Π. Επιμέλεια Μετάφρασης Α. Γιαλεράκη, Λέκτορας Βιοχημείας Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών.

Ικανοποιώντας το αίτημα μελών του ΣΠΕΑ για περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με τη Συμβουλευτική, συνεχίζουμε την παράθεση αποσπασμάτων από την Πτυχιακή Εργασία με θέμα " Συμβουλευτική γονιών με παιδιά με ειδικές ανάγκες", που είχαμε παραθέσει ένα σύντομο απόσπασμα, στο έντυπο μας Αριθμό 45. των :

1. Σταυρούλας Ζήση, Εκπαιδευτικού Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, ΠΕ 18 Συμβούλου ΓΡΑΣΕΠ 39^{ου} Γεν. Λυκείου Αθηνών

2. Μαρίας Χριστοφορίδου-Κρητικάκη, Εκπαιδευτικού Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης ΠΕ70, 1^{ου} Δημοτικού Σχολείου Αργυρούπολης, ειδικευμένης στη Συμβουλευτική και τον Προσανατολισμό.

Σ' αυτό το έντυπο σας παραθέτουμε τις ενότητες:

A) Δεξιότητες Συμβουλευτικής και B) Η Συμβουλευτική ως Θεραπευτικό Μέσο.

Δεξιότητες Συμβουλευτικής

Είναι γνωστό πως η συμβουλευτική συνολικά απευθύνεται προς όλους αυτούς που έχουν ανάγκη επικούρησης και προσανατολισμού σε θέματα σχετικά με τη σταδιοδρομία τους στην εκπαιδευτική και επαγγελματική τους ανάπτυξη και εξέλιξη (Δημητρόπουλος Ε.).

Τέτοια άτομα είναι και τα άτομα με αναπηρία. Είναι άτομα και αυτά που μπορούν να βρεθούν μπροστά σε διαδικασίες σχεδιασμού και προγραμματισμού της ζωής τους, είναι νέοι που μπορεί να τους δοθεί η δυνατότητα να σκέφτονται και να σχεδιάζουν το μέλλον τους και σε τελική φάση να ενδιαφέρονται να κάνουν ανάλογες επιλογές.

Η Συμβουλευτική που θα εφαρμοστεί στα άτομα με αναπηρία δε διαφέρει στις βασικές της αρχές από την αντίστοιχη εφαρμογή της στα υπόλοιπα άτομα.

Οι διαφοροποιήσεις που υπάρχουν αναφέρονται στις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε ξεχωριστής περίπτωσης και επιβάλλουν τις εξής γνώσεις εκ μέρους του Συμβούλου:

- γνώση της ισχύουσας νομοθεσίας και των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες
- γνώση των συνεπειών των κοινωνικών στερεοτύπων στην αυτοεκτίμησή τους
- γνώση των τρόπων συνεργασίας με άλλους ειδικούς (όπως με το γιατρό, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, φυσιοθεραπευτή κ.λπ.).
- γνώση των μοντέλων ανάπτυξης εργασιακών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων της καθημερινής ζωής και αναζήτησης εργασίας.

Προκειμένου ένας Σύμβουλος να εργαστεί με άτομα με ειδικές ανάγκες θα

Συμβουλευτική ως Θεραπευτικό μέσο

πρέπει να έχει ο ίδιος επαρκή κατάρτιση και ανάλογα προσόντα τα οποία βεβαίως διαρκώς θα συμπληρώνονται και θα εξελίσσονται.

Η Ειδική Συμβουλευτική Παρέμβαση βοηθάει το άτομο με ειδικές ανάγκες να αναζητήσει και να εξερευνήσει τις δικές του αδυναμίες, τα δικά του συναισθήματα και να εξασφαλίσει τις προϋποθέσεις για ατομική ανάπτυξη.

Η Συμβουλευτική των ατόμων με ειδικές ανάγκες πραγματοποιείται μέσα από τρεις δράσεις:

- Συμβουλευτική των ίδιων των ατόμων για τα σωματικά και ψυχικά προβλήματα που αυτά αντιμετωπίζουν λόγω της πάθησής τους.
- Συμβουλευτική για απασχόληση και ένταξη στην αγορά εργασίας.
- Συμβουλευτική για γονείς και οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Άρα σύμφωνα με τα παραπάνω οι σκοποί της συμβουλευτικής εξαρτώνται από το πεδίο στο οποίο εφαρμόζεται.

Όσον αφορά το στόχο της συμβουλευτικής γονέων ο Κρουσταλάκης (1998) διακρίνει δύο κατεύθυνσεις και τους αντίστοιχους σκοπούς που αυτές έχουν:

Η πρώτη κατεύθυνση απευθύνεται στις συναισθηματικές λειτουργίες των γονέων και έχει σαν στόχο να διασαφηνιστούν τα συναισθήματά τους προ-

κειμένου να διαχειριστούν τις ματαιώσεις που τυχόν βιώνουν.

Η δεύτερη κατεύθυνση της συμβουλευτικής στόχο έχει να αντιμετωπίσει την ανεπάρκεια των γονέων σε θέματα πρόληψης, παιδαγωγικής αντιμετώπισης και ανάληψης θεραπευτικού ρόλου στην οικογένεια.

Για να είναι αποτελεσματική η εθελοντική προσφορά

ας...

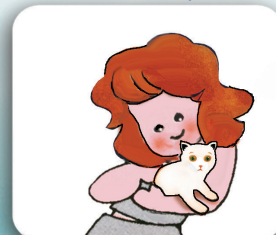
κρατάμε:



την υπόσχεση

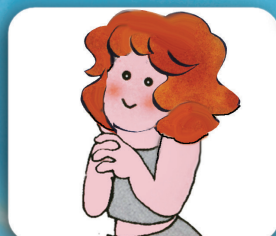


τη φιλία



την τρυφερότητα

εξασκούμε:



την ευγένεια



την τόλμη



την ακρίβεια

αποφεύγουμε:



την αδράνεια



τα ψεύδη



τα αρνητικά σχόλια

Λάβαμε το πιο κάτω Δελτίο Τύπου και θεωρήσαμε αναγκαίο να το δημοσιεύσουμε αφήνοντας τους αναγνώστες μας να κρίνουν το περιεχόμενό του.

Πολλά γράφτηκαν στον Ημερήσιο Τύπο για αυτό το θέμα, αλλά λόγω ελλείψεως χώρου δεν μπορέσαμε να συμπεριλάβουμε κάτι άλλο.

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ του ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ του ΣΥΝΑΣΠΙΣΜΟΥ για την Εισαγγελική Παραγγελία που παραβιάζει προσωπικά δεδομένα οροθετικών ατόμων

Το Τμήμα Δικαιωμάτων του ΣΥΝ εκφράζει την έκπληξη του για τη Διαταγή 3021/8/2794-0 της 29/Σεπ/2008 του Αρχηγείου της Ελληνικής Αστυνομίας που εκδόθηκε κατόπιν της Υπ αριθ.Α07/5058 παραγγελίας του Εισαγγελέα Αθηνών, σύμφωνα με την οποία ζητείται από τους γιατρούς και τις διοικήσεις των Νοσοκομείων να τους γνωρίσουν το ταχύτερο δυνατό « πλήρη στοιχεία ταυτότητας καθώς και διευθύνσεις κατοικίας, ατόμων-ασθενών στα οποία μεταδόθηκαν σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, HIV, ηπατίτιδας τύπου Β, ή κ.α.»

Είναι εμφανές ότι οι εκπρόσωποι των κατασταλτικών αρχών δεν μπήκαν στον κόπο να συμβουλευτούν ειδικούς γιατρούς ή αρμόδιους κρατικούς φορείς, διότι αλλιώς θα είχαν πληροφορηθεί ότι ο κατάλογος χιλιάδων ανθρώπων που μολύνθηκαν από ένα μεταδοτικό νόσημα σε τίποτα δεν του είναι χρήσιμος αφού δεν έχει κανένα τρόπο να στοιχειοθετήσει και να αποδείξει τη μετάδοση. Παράλληλα είναι απαράδεκτη μια εκ των προτέρων μαζική κατάργηση του τεκμηρίου της αθώτητας προκειμένου να στοιχειοθετηθεί μελλοντικά ενδεχόμενο αδίκημα της δόλιας διασποράς της HIV λοίμωξης από οροθετικούς που θεωρούνται ως εκ προοιμίου ύποπτοι,

ενώ φυσικά είναι γνωστό ότι δεν ποινικοποιείται η οροθετικότητα πουθενά στην Ελληνική Νομοθεσία. Παράλληλα επισημαίνουμε την επικινδυνότητα της ύπαρξης ηλεκτρονικής λίστας καταγραφής και διατήρησης ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων στα Νοσοκομεία χωρίς άδεια και χωρίς να έχουν ενημερωθεί οι άμεσα ενδιαφερόμενοι όπως ορίζει σαφέστατα ο ν. 2472/97.

Εν όψει όλων των παραπάνω και λαμβάνοντας υπόψη τη σύγκρουση ανάμεσα στη σοβαρότατη απειλή που διατρέχει ο θεσμός του ιατρικού απορρήτου, την πίεση που υφίστανται οι γιατροί και οι υπηρεσίες υγείας να ενδώσουν για να παραδοθούν ευαίσθητα προσωπικά στοιχεία, τα οποία θα αποκαλύψουν φυσικά και τα κωδικοποιημένα ευαίσθητα δεδομένα των οροθετικών ασθενών, **καλούμε τον Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, τον Υπουργό Δικαιοσύνης, και τα μέλη των Δ.Σ. των Ιατρικών Συλλόγων και του Δ.Σ. του ΚΕΕΛΠΝΟ, να λάβουν θέση εάν οι γιατροί είναι υποχρεωμένοι να παραβιάσουν το ιατρικό απόρρητο γνωστοποιώντας στην αστυνομία προσωπικά ή ευαίσθητα δεδομένα ασθενών και μάλιστα χωρίς τη συγκατάθεσή τους.**

ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ ήταν η ελληνική παρουσία στο Βούνζπουρτιγ της Γερμανίας όπου διεξήχθησαν οι **5οι Πανευρωπαϊκοί αγώνες Αιμοκαθαιρόμενων και Μεταμοσχευμένων αθλητών.**

Οι αγώνες αυτοί γίνονται κάθε δύο έτη και παίρνουν μέρος αθλητές οι οποίοι είναι αιμοκαθαιρόμενοι ή έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση συμπαγούς οργάνου (π.χ. νεφρό, ήπαρ, καρδιά κλπ).

Η **ΕΘΝΙΚΗ ΕΛΛΑΔΟΣ** με 33 αθλητές μεταμοσχευμένους και αιμοκαθαιρόμενους έλαβε μέρος στους αγώνες και κατέκτησε **40 μετάλλια** (12 χρυσά, 18 ασημένια και 10 χάλκινα) και κατέλαβε την

40 Μετάλλια πήραν οι Έλληνες στους Πανευρωπαϊκούς Μεταμοσχευμένων

Γ. Καστρινάκης: “Τους αξίζουν συγχαρητήρια”

4η θέση σε συγκομιδή μετallίων ανάμεσα σε 23 χώρες.

Την Εθνική Ομάδα πλαισίωσαν οι αθλητές των αθλητικών σωματείων «**Δρομέας**» και «**ΣΑΝ**» (Σύλλογος Αθλούμενων Νεφροπαθών) οι οποίοι αφού προκρίθηκαν στους Πανελλήνιους αγώνες που διεξάγονται κάθε χρόνο στη χώρα μας, αγωνίστηκαν με σθένος και δύνα-

μη και μετέφεραν το μήνυμα της μεγάλης ιδέας της δωρεάς ιστών και οργάνων σώματος. Για τις επιτυχίες των Ελλήνων νεφροπαθών αθλητών και αθλητριών ο πρόεδρος της «Πανελληνίας Ομοσπονδίας Νεφροπαθών» κ. Γεώργιος Καστρινάκης δήλωσε:

«Για μια ακόμη φορά οι αθλούμενοι συνασθενείς μας μεταμοσχευμένοι και αιμοκαθαιρόμενοι έγιναν άξιοι πρεσβευτές τόσο της Ελλάδος όσο και της ιδέας της δωρεάς ιστών και οργάνων σώματος. Οι επιδόσεις τους είναι αποτέλεσμα μεθοδικής δουλειάς και κοπιώδους προσπάθειας. Τους αξίζουν συγχαρητήρια».



Στη ΦΩΤΟ διακρίνονται (από αριστερά): ο Προπονητής πικγκ πογκ κ. Αμερικάνος, ο Πρόεδρος του “ΣΑΝ” κ. Αναχουρλής, ο κ. Χρήστος Ξένος, νικητής πικγκ πογκ, ο κ. Γιάννης Αρκάς, πρόεδρος του “Δρομέα”



Εορτασμός τ από την Ίδρυση του Βελ

Το Σάββατο, 11/10/2008 έγι-
νε στη πόλη των Βρυξελλών ο εορτασμός
των πενήντα χρόνων από την ίδρυση του
Βελγικού Συλλόγου Αιμορροφιλικών.

Ο **Dr Paul Giangrande** εκπροσώπησε την **Πα-
γκόσμια Ομοσπονδία Αιμορροφιλίας (WFH)**,
Το **Ευρωπαϊκό Κονσόρτσιουμ Αιμορροφι-
λίας (EHC)** εκπροσωπήθηκε από τον πρόε-
δρο του κο **Ad Veldhuizen** καθώς και από
άλλους τρεις εκπροσώπους των χωρών :

Γαλλίας, Γερμανίας, Ελλάδος, οι οποίοι εί-
χαν προσωπικές προσκλήσεις, δεδομένης
της μακράς και ενεργού συμμετοχής τους
στις δραστηριότητες του EHC.

Η συμμετοχή των μελών του Βελγικού
Συλλόγου ήταν παραδειγματική και γενική.
Από όλο το Βέλγιο, θέλησαν να χαρούν
αυτή την ημερίδα και τον εορτασμό όλοι,
Γονείς, παιδιά και ενήλικες με αιμορροφιλία,
με την παρουσία τους.



Ο Dr Paul Giangrande
καθώς απευθύνει το λόγο του.



Η Εκπρόσωπος του ΣΠΕΑ

Στιγμιότυπα από τον εορτασμό



Οι 3 αδελφοί Houssiau, από αριστερά ο Frederic Houssiau,
ο Vincent Houssiau και ο Jean Houssiau, καθοριστικοί συντελε-
στές του Βελγικού Συλλόγου.

50 Χρόνια των πενήντα χρόνων του Βελγικού Συλλόγου Αιμορροφιλικών

Όλοι ένιωθαν συγκίνηση και ενθουσιασμό για ό,τι είχε επιτευχθεί στο διάστημα των πενήντα ετών.

Κατά τη διάρκεια του εορτασμού και πριν αρχίσει το επιστημονικό πρόγραμμα, ετιμήθησαν με ιδιαίτερη διάκριση άτομα που προσέφεραν σημαντικό έργο στο Βελγικό Σύλλογο όλα αυτά τα χρόνια, όπως άτομα με αιμορροφιλία, απλά μέλη του Συλλόγου, Εθελοντές Ιατροί Αιματολόγοι εν ενεργεία ή συνταξιούχοι.

Όλοι μαζί, εκπρόσωποι της πολιτείας, μέλη του Συλλόγου αλλά και όλοι οι προσκεκλημένοι, χάρηκαν τη σεμνή και πολύ ξεχωριστή αυτή τελετή και ευχήθηκαν στο Σύλλογο να συνεχίσει τη πορεία του με έμπρακτο σεβασμό στους μεγάλους που άφησαν αυτή την παρακαταθήκη, αλλά και με συσπείρωση συνεχής των μελών του για να έχει πάντα αυτές τις επιτυχίες και να γίνεται παράδειγμα για άλλους Συλλόγους Αιμορροφιλίας.



Ο Πρόεδρος του Βελγικού Συλλόγου Frederic Houssiau καθώς απευθύνει το λόγο του.



Ο Πρόεδρος του Βελγικού Συλλόγου ευχαριστεί την κα Τζέννυ Πιτταδάκη μετά την ομιλία της.



Ο Edmond Secq, ιδρυτικό μέλος του Βελγικού Συλλόγου, καθώς παραλαμβάνει το βραβείο από τον κο Frederic Houssiau.

Στιγμιότυπα

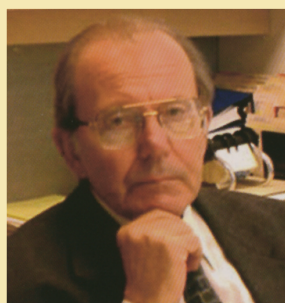
από το **19^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο**

Δρ Ελισάβετ Γρουζή
Ιατρός-Αιματολόγος

Το 19^ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο πραγματοποιήθηκε από 19 έως 22 Νοεμβρίου 2008 στο Διεθνές Συνεδριακό Κέντρο του Μεγάρου Μουσικής Αθηνών με ιδιαίτερα μεγάλη επιτυχία. Ο αριθμός συμμετοχής των συνέδρων ξεπέρασε

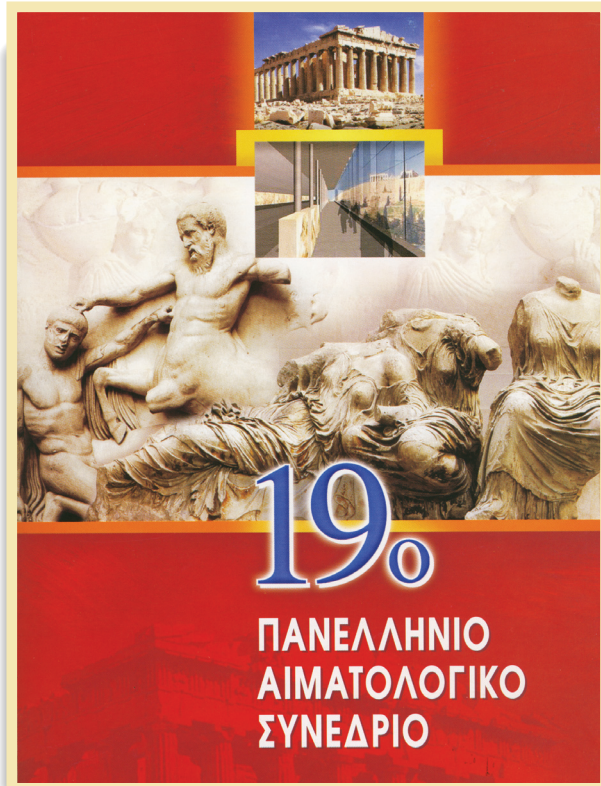
τους 1800, αριθμός μεγαλύτερος από κάθε άλλη φορά. Το επιστημονικό πρόγραμμα του Συνεδρίου περιελάμβανε αρκετές παράλληλες εκδηλώσεις, συμπόσια, διαλέξεις και ελεύθερες ανακοινώσεις. Η ποιότητα των εργασιών και των ομιλιών, που δόθηκαν από διακεκριμένους Έλληνες και ξένους επιστήμονες, ήταν εξαιρετικού επιπέδου. Για πρώτη φορά φέτος οι διαλέξεις και τα συμπόσια του Συνεδρίου καταγράφηκαν με σύστημα WEBCASTING και θα είναι σε λίγες μέρες διαθέσιμα για παρακολούθηση στην Ιστοσελίδα της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας (www.eae.gr).

Από τις ομιλίες και τα στρογγυλά τραπέζια του συνεδρίου αξίζει να αναφερθούμε στη διάλεξη του **διακεκριμένου επιστήμονα και ανθρώπου Κ καθηγητού του Γεωργίου Σταματογιαννόπουλου**, που ήταν ο προσκεκλημένος ομιλητής του Προέδρου του Συνεδρίου και Προέδρου της ΕΑΕ κ. Αχιλλέα Αναγνωστόπουλου. Η διάλεξη αυτή απετέλεσε ξεχωριστή στιγμή για το Πανελλήνιο Αιματολογικό



Ο Καθηγητής,
κός Γεώργιος
Σταματογιαννόπουλος

Συνέδριο. Ο κ. Σταματογιαννόπουλος είναι Καθηγητής Γενετικής του Πανεπιστημίου του Washington στο Σιάτλ των Η.Π.Α. και αντεπιστέλλον μέλος της Ακαδημίας Αθηνών. Στη διάλεξη που έδωσε περιέγραψε το χρονικό της έρευνας με αντικείμενο



τη θαλασσαιμία τα τελευταία 50 χρόνια, που θα μπορούσε να πει κανείς ότι ταυτίζεται με την προσωπική του διαδρομή. Η ομιλία του άρχισε με μια αναδρομή στις δεκαετίες του 1950 και 1960, όταν από τα αποτελέσματα της έρευνας του αναγνωρίστηκε ο Ελληνικός τύπος της κληρονομικής παραμονής της εμβρυϊκής αιμοσφαιρίνης, καθώς επίσης και οι οντότητες της δβ- και δ-θαλασσαιμίας. Η διάλεξη συνεχίστηκε με την περιγραφή των μελετών που πραγματοποίησε ο ομιλητής με αντικείμενο τον έλεγχο της εμβρυϊκής αιμοσφαιρίνης σε συνεργασία με την κα **Θάλεια Παπαγιαννοπούλου**, Καθηγήτρια στο ίδιο Πανεπιστήμιο και σύντροφο της ζωής του. Όπως εξήγησε ο ομιλητής η μεγάλη ώθηση στην έρευνα της θαλασσαιμίας δόθηκε από την ανακάλυψη του ρυθμιστικού ρόλου της περιοχής



Η Καθηγήτρια, κα Θάλεια
Παπαγιαννοπούλου

LCR στη μεταγραφή των γονιδίων σφαιρίνης, στην οποία πρωτοστάτησε ο ίδιος και η ομάδα του. Η μελέτη της μεταγραφικής λειτουργίας της περιοχής αυτής στο σύμπλεγμα γονιδίων β-σφαιρίνης αποκάλυψε πολλές βασικές αρχές της μεταγραφής στους ευκαρυώτες. Από τις αρχές της δεκαετίας του 1990, η έρευνα της θαλασσαιμίας πέρασε στην εποχή της μοριακής βιολογίας, γεγονός που οδήγησε σχεδόν αναπόφευκτα στη γονιδιακή θεραπεία. Στη συνέχεια ο κ. Σταματογιαννόπουλος αναφέρθηκε στις τρέχουσες αντιλήψεις για τη γονιδιακή θεραπεία και ολοκλήρωσε την ομιλία του με τις μελλοντικές προοπτικές που αφορούν περισσότερο στο πεδίο των επαγόμενων πολυδύναμων στελεχιαίων κυττάρων. Τέλος οι δύο αυτοί ξεχωριστοί επιστήμονες, η κα Παπαγιαννοπούλου και ο κος Σταματογιαννόπουλος, βραβεύτηκαν από το ΔΣ της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας κατά την τελετή έναρξης του Συνεδρίου με το **Βραβείο Αιματολογικής Αριστείας**.

Από τις άλλες διαλέξεις του Συνεδρίου ιδιαίτερου ενδιαφέροντος ήταν η διάλεξη της **κας Σοφίας Αρώνη, Διευθύντριας του Κέντρου Αιμορροφιλικών-Μονάδας Αιμόστασης του Νοσοκομείου Παίδων «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»**, σχετικά με τις προόδους που έχουν συντελεσθεί στη θεραπεία της Αιμορροφιλίας. Η ομιλήτρια με το γνωστό γλαφυρό τρόπο, ξεκίνησε την ομιλία της κάνοντας εκτενή ιστορική αναδρομή στην θεραπεία του νοσήματος για να καταλήξει στη σύγχρονη θεραπευτική αντιμετώπιση. Ειδικότερα ανέλυσε τα χαρακτηριστικά των ανασυνδυασμένων παραγόντων, τα πλεονεκτήματα της προφυλακτικής θεραπείας καθώς και τα νέα δεδομένα που αφορούν στην αντιμετώπιση ατόμων με ανασταλή. Ειδικότερα όπως ανέφερε η ομιλήτρια, η προφυλακτική θεραπεία συνιστάται από τους οργανισμούς υγείας **WHO, WFH, MASAC, και National Haemophilia Foundation των ΗΠΑ** ως «θεραπεία εκλογής» σε παιδιά με βαριά αιμορροφιλία Α ή Β. Στόχος της προφυλακτικής θεραπείας είναι η μετατροπή της βαριάς αιμορροφιλίας σε μέσης βαρύτητας. Τα μέχρι σήμερα βιβλιογραφικά δεδομένα συνηγορούν στο ότι όσο πιο νωρίς αρχίζει κανείς την προφύλαξη, τόσο πιο αποτελε-

σματικά αναχαιτίζεται η αρθροπάθεια η οποία αυξάνεται κατά 8% για κάθε έτος καθυστέρησης μετά το πρώτο αίμαρθο. Τέλος επειδή το pattern των αιμορραγιών είναι διαφορετικό σε κάθε ασθενή, δεδομένου ότι ορισμένα παιδιά με βαριά αιμορροφιλία συμπεριφέρονται ως να έχουν μέσης βαρύτητας, **η εξατομίκευση της δόσης ανάλογα με τις εκδηλώσεις απο-τελεί την πλέον συνετή οδό**.

Στον τομέα της Αιμοδοσίας η **Dr Maria Isabel Gonzalez Fraile** με τη διάλεξη της μας μετέφερε την εμπειρία της Ισπανίας **σχετικά με την ανάπτυξη Κέντρων Αναφοράς για τον Μοριακό Έλεγχο του Αίματος**, ζήτημα ιδιαίτερης σημασίας και για τη χώρα μας. Η ομιλήτρια εργάζεται στο Κέντρο Αίματος στο Valladolid, που έχει την ευθύνη Συλλογής - Παρασκευής Παραγώγων -Ελέγχου και Διάθεσης αίματος για όλη την περιοχή Castilla y Leon και διαχειρίζεται περί τις 100.000 μονάδες ανά έτος. Κάθε γεωγραφική περιφέρεια της Ισπανίας διαθέτει από ένα αντίστοιχο Κέντρο στο πλαίσιο της προσπάθειας για συγκεντρωτισμό της Αιμοδοσίας που άρχισε τα τελευταία χρόνια. Με πλήρες πρόγραμμα αυτοματισμού, σύστημα γραμμικού κώδικα και πληροφορικό σύστημα που ελέγχει όλες τις διαδικασίες επιτυγχάνουν να διαχειρίζονται 1.500 δείγματα την ημέρα. Το πλήρες αυτοματοποιημένο σύστημα εμφανίζει σπάνια βλάβες, έτσι ώστε τα 2 τελευταία χρόνια μόνο 3 ημέρες αναγκάστηκαν να εργασθούν με τον «χειρωνακτικό» τρόπο. Ο μοριακός έλεγχος γίνεται σε mini pools των 6. Η απόδοσή του στο διάστημα αυτό και επί 210.000 μονάδων που ελέγχθηκαν ήταν η ανίχνευση μιας λοίμωξης HIV σε περίοδο παραθύρου και 8 HBV λοιμώξεων. Από τα δεδομένα αυτά φαίνεται ότι ο αυτοματισμός και η πληροφορική υποστήριξη είναι απαραίτητα στοιχεία για την επιτυχία αυτής της προσπάθειας. Υπενθυμίζεται ότι μετά την ολοκλήρωση του αντίστοιχου διαγωνισμού του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, ο Μοριακός Έλεγχος εφαρμόζεται πλέον στο σύνολο των αιμοληψιών και στη χώρα μας.

Ακόμη ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσίασε το Συμπόσιο **«Διαταραχές της Αιμόστασης σε Επείγουσες**

Καταστάσεις», στο οποίο αναπτύχθηκαν τα νεώτερα δεδομένα που αφορούν στην παθοφυσιολογία, διάγνωση και αντιμετώπιση, των διαταραχών της αιμόστασης σε συχνά επείγοντα προβλήματα της καθημερινής νοσοκομειακής πρακτικής. Συγκεκριμένα ο κος Κωνσταντίνος Σταμούλης, Αιματολόγος Επιμελητής Α΄ στο Κέντρο Αιμοδοσίας ΓΝ Νικαίας, ανέλυσε τους παθοφυσιολογικούς μηχανισμούς των διαταραχών της αιμόστασης στη μαζική μετάγγιση, το ρόλο των συστατικών του αίματος στον όλο μηχανισμό και καθόρισε τους θεραπευτικούς στόχους. Η κα **Όλγα Κατσαρού**, Παθολόγος Αναπληρώτρια Διευθύντρια του Κέντρου Αιμοδοσίας του ΓΝΑ «Λαϊκό» αναφέρθηκε στις διαταραχές της αιμόστασης στο τραύμα, τονίζοντας την πολυπαραγοντική φύση των διαταραχών, ανέδειξε τον κρίσιμο ρόλο της υποθερμίας και της οξέωσης, περιέγραψε τις νέες εργαστηριακές μεθόδους παρακολούθησης, καθώς και τις δυνατότητες αντιμετώπισης. Τέλος η υπογράφουσα, επιχείρησε να προσεγγίσει **τις διαταραχές της αιμόστασης στη σήψη**, που εμφανίζονται έως και στο 70% των ασθενών. Ανέλυσε το μηχανισμό ενεργοποίησης της αιμόστασης τονίζοντας τον κεντρικό ρόλο του ιστικού παράγοντα, τη σημασία της ανεπάρκειας των φυσικών ανασταλτών και της καταστολής της ινωδολύσης, καθώς και τις νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις που έχουν στόχο κυρίως την υποκατάσταση των αντιπηκτικών οδών που ανεπαρκούν. Επιπλέον για πρώτη φορά στο Συνέδριο της Αιματολογικής Εταιρείας θεσμοθετήθηκε επιστημονική εκδήλωση «**Το Βήμα του Υπότροφου**», στην οποία **Υπότροφοι του Ιδρύματος της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας**

παρουσίασαν το ερευνητικό τους έργο. Οι συγκεκριμένες υποτροφίες δίνονται από το **Ίδρυμα της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας** σε νέους Αιματολόγους και έχουν ως κύριο αντικείμενο, μεταξύ άλλων, και την εκμάθηση νέων τεχνικών.

Όπως ανέφερε ο Πρόεδρος του Ιδρύματος και βασικός εμπνευστής όλης αυτής της προσπάθειας **Καθηγητής κος Ιωάννης Κλωνιζάκης**, σύμφωνα με το πνεύμα των Υποτροφιών, οι Υπότροφοι πρέπει να είναι διαθέσιμοι για την μεταφορά και την εφαρμογή των τεχνικών αυτών σε άλλα εργαστήρια της Πατρίδας μας. Φέτος παρουσίασαν το έργο τους οι δύο πρώτοι υπότροφοι, της περιόδου 2005-2006, κα Βασιλική Δανηλάτου και κα Χριστίνα Παπαδάκη.

Η κα Δανηλάτου μετεκπαιδεύτηκε στο New Jersey των ΗΠΑ, με αντικείμενο την εκμάθηση των τεχνικών της μελέτης της γονιδιακής έκφρασης με μικροσυτοιχίες DNA, ενώ η κα Παπαδάκη μετεκπαιδεύτηκε στο Μόναχο της Γερμανίας με αντικείμενο τη μελέτη της ελάχιστης υπολειμματικής νόσου στις οξείες λευχαιμίες με αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης. Αξίζει να σημειωθεί ότι μέχρι σήμερα έχουν δοθεί συνολικά από το Ίδρυμα **16 υποτροφίες σε νέους Αιματολόγους**. Τέλος στο σημείο αυτό θα ήθελα να υπενθυμίσω ότι στον ιστότοπο του Ιδρύματος (www.idelhema.gr) υπάρχει **οδηγός που αφορά ασθενείς με αιματολογικά νοσήματα**, ο οποίος συντάχθηκε με σκοπό να ενημερωθούν οι ασθενείς για τα δικαιώματα που τους παρέχει η πολιτεία είτε μέσω των ασφαλιστικών ταμείων, είτε μέσω διαφόρων άλλων οργανισμών. Ακόμη υπάρχουν **ενημερωτικά φυλλάδια για τους ασθενείς**

που πάσχουν από Αιματολογικά Νοσήματα όπως Πολλαπλό Μυέλωμα, Μυελοδυσπλαστικά Σύνδρομα, Σύνδρομο Υποπλασίας Μυελού και Ιδιοπαθή Θρομβοπενική Πορφύρα, ενώ σύντομα αναμένεται να ακολουθήσουν και άλλα.

Δρ Ελισάβετ Γρουζή

Αιματολόγος, Επιμελήτρια Α΄, Αιματολογικό Εργαστήριο – Μονάδα Αιμοδοσίας, Π.Γ.Ν. «ΑΤΤΙΚΟΝ», Αθήνα - τ. Ειδική Γραμματέας του Δ.Σ. της ΕΑΕ



Το «stand» του Ιδρύματος της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας

«Τίποτα δεν είναι αδύνατο»

Jun Heo - 18χρονο άτομο αιμορροφιλικός Από την Κορέα

"There is nothing you cannot do"

Είμαι ένα άτομο με αιμορροφιλία τύπου Α και θα ήθελα να μοιρασθώ με άλλους τις σκέψεις μου για διάφορα θέματα.

Επιτρέψτε μου, κατ' αρχήν, να μιλήσω για την αιμορροφιλία. Υπάρχουν πολλοί που πιστεύουν ότι η αιμορροφιλία είναι μία νόσος που προκαλεί ακατάπαυστη αιμορραγία στον ασθενή που έχει έναν τραυματισμό ή ένα ατύχημα. Αυτό άλλωστε πίστευα και εγώ στην αρχή, μέχρι που έμαθα ότι αυτό απείχε πολύ από την πραγματικότητα.

Τα άτομα με αιμορροφιλία απλώς πάσχουν από έλλειψη παράγοντα πήξης. Πρόσφατες εξελίξεις της επιστήμης, επιτρέπουν στους αιμορροφιλικούς να βελτιώνονται με μία απλή χορήγηση παράγοντα, που τους καθιστά ικανούς να έχουν όποια δραστηριότητα θέλουν.

Οι γονείς μου υπήρξαν προστατευτικοί μαζί μου από τη μικρή μου ηλικία, έτσι ενημέρωσαν τους νηπιαγωγούς & δασκάλους μου για την αιμορροφιλία μου, με αποτέλεσμα όλη η σχολική μου ζωή να εξακολουθήσει να είναι το ίδιο υπερπροστατευμένη.

Ακόμα και όταν όλη η τάξη ήταν τιμωρημένη, υπήρχε διαφορετική συμπεριφορά σε μένα και με εξαιρούσαν της τιμωρίας. Άλλα παιδιά μπορούσαν να γίνονται σκληρά όταν έπαιζαν μεταξύ τους αλλά εμένα δεν μου επιτρεπόταν. Αυτό γινόταν διότι, κάθε φορά που άρχιζα να αιμορραγώ ή τραυματιζόμουν, οι γονείς μου έπρεπε να σπεύσουν για να μου χορηγήσουν τον παράγοντα πήξης.

Κατόπιν έδειξα ενδιαφέρον να μάθω να κάνω τη χορήγηση του παράγοντα μόνος μου, και στη συνέχεια πήρα μαθήματα στο νοσοκομείο και με εντατική εξάσκηση κατάφερα να κάνω τον παράγοντα στον εαυτό μου στην ηλικία των 10 ετών, χωρίς τη βοήθεια των γονιών μου, όποτε χρειαζόταν, τόσο στο σχολείο όσο και εκτός και αυτό μου έδωσε αυτοπεποίθηση.

Αργότερα στο γυμνάσιο δεν ανέφερα σε κανέναν ότι είμαι αιμορροφιλικός για να με προσέχουν. Είχα εμπιστοσύνη στον εαυτό μου και ήξερα με ακρίβεια τι να κάνω σε περίπτωση που πληγωνόμουν και πώς να φροντίσω τον εαυτό μου άμεσα, συμβουλευόμενος παράλληλα το Κέντρο Αιμορροφιλικών.

Τώρα πλέον απολαμβάνω αθλήματα που δεν πίστευα ότι μπορούσα να κάνω στο παρελθόν, από φόβο μήπως τραυματιστώ. Επίσης γυμνάζομαι διότι πιστεύω πως ένα υγιές σώμα μπορεί να μειώσει την απώλεια αίματος. Δεν ανησυχώ πολύ μήπως τραυματιστώ, επειδή γνωρίζω ότι η χορήγηση παράγοντα θα με βοηθήσει να γίνω πάλι όπως πριν.

Τελειώνω λέγοντας ότι **«Δεν υπάρχει τίποτα που να μην μπορείς να το κάνεις, επειδή έχεις αιμορροφιλία».**

Jun Heo

Μετάφραση/προσαρμογή: M.B.

I would like to end by saying, "There is nothing you cannot do just because you have a disease."

ΔΩΡΕΕΣ

Ο κος Κωνσταντίνος Κανάρογλου προσέφερε στον ΣΠΕΑ ως δωρεά το ποσόν των διακοσίων ευρώ (€ 200,00) εις μνήμην Αντωνίου Σιμάτου.

Ο κος Μηνάς Μεραμβελιωτάκης προσέφερε στον ΣΠΕΑ ως δωρεά το ποσόν των πενήντα ευρώ (€ 50,00) εις μνήμην Δημητρίου Μπαζώνη.

Ο κος Γεώργιος και η κα Άννα Γιαννιτσιώτη προσέφερε στον ΣΠΕΑ ως δωρεά το ποσόν των πενήντα ευρώ (€ 50,00) εις μνήμην Αλεξάνδρου Μωράκη.

Η οικογένεια Αναστασίου Γιαννιτσιώτη προσέφερε στον ΣΠΕΑ ως δωρεά το ποσόν των πενήντα ευρώ (€50,00) εις μνήμην Αλεξάνδρου Μωράκη.

Η κα Μαρία Πέππα προσέφερε στον ΣΠΕΑ ως δωρεά το ποσόν των πενήντα ευρώ (€ 50,00) εις μνήμην Δημητρίου Μπαζώνη.

Η οικογένεια Αναστασίου Γιαννιτσιώτη προσέφερε στον ΣΠΕΑ ως δωρεά το ποσόν των πενήντα ευρώ (€ 50,00) εις μνήμην Δημητρίου Μπαζώνη.

Η οικογένεια Αναστασίου & Τιτίκας Γιαννιτσιώτη προσέφερε στον ΣΠΕΑ το ποσό των πενήντα ευρώ (€ 50,00) εις μνήμην Κατίνας Μυκωνιάτου – Ανδρέου.

**Φίλοι και συγγενείς του αιμνήστου Αλέξανδρου Μωράκη,
θέλοντας να τιμήσουν τη μνήμη του, κατέθεσαν στο ΣΠΕΑ τα πιο κάτω ποσά:**

Όνοματεπώνυμο	Ποσό €
Ανδριώτης Γεώργιος	50,00
Οικ. Φώτη Γαβριελάτου	100,00
Ξυδού Ζηνοβία	50,00
κ. Κ. Θεοδωρακόπουλος	100,00
Κ. Θάν. Καγκιλήρη	45,00
Οικ. Αλ. Κατραούζου	100,00
Οικ. Νικ. Μαλισσόβα	50,00
Οικ. Γ.Μάρθα	60,00
Οικ. Γ. Μέκκα	45,00
Κ. ΝΑΜΑ	200,00
Οικ. Ι. Παγιασλή	100,00
Οικ. Νικολάου Σαουνάτσου	100,00
Οικ. Νικ. Σταύρακα	50,00
Οικ. Λαζ. Σωτήρη	45,00

Τα Χριστούγεννα έρχονται!



Μαζί και η ανάγκη για ευχές στους αγαπημένους και φίλους. Σας παρακαλούμε, μην ξεχάσετε ότι ο Σύλλογός μας διαθέτει ευχετήριες κάρτες κάθε χρόνο με σκοπό να ενισχυθεί οικονομικά.

Προτιμήστε και ευχηθείτε με τις κάρτες του Συλλόγου μας. Έτσι, για άλλη μια φορά θα ταξιδέψει το μήνυμά της αγάπης πιο μακριά και θα ενισχυθεί παράλληλα και ο Σύλλογός μας, του οποίου τα έσοδα είναι πολύ πενιχρά.

Ο ΣΠΕΑ διαθέτει τις χριστουγεννιάτικες κάρτες στα Γραφεία του, Στουρνάρη 51,

κάθε **Δευτέρα** και **Τετάρτη**
ώρα **17.00 - 20.00**,
Τηλ.: **210.52.32.667**



*Το Διοικητικό Συμβούλιο
του Συλλόγου Προστασίας
των Ελλήνων Αιμορροφιλικών
εύχεται σε όλους
Υγεία, Χαρά, Δημιουργικότητα,
το Νέο Χρόνο*

2009

Ένα Σημαντικό Μήνυμα



ΕΣΥ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙΣ
ΔΟΣΕ ΑΙΜΑ

Χρυσιάς

Το παρόν έντυπο τυπώθηκε με την ευγενική χορηγία

της
Baxter