

ΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ 21 ης ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ 2008

DIVANI CARAVEL

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ ΠΡΟΕΔΡΟΥ Ε.Ε.Ι.Κ. κ. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ ΘΕΟΔΟΣΑΚΗ

Εκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου της Ελληνικής Εταιρείας για την Κυστική Ίνωση θα ήθελα να σας ευχαριστήσω όλους για την παρουσία σας στην σημερινή εκδήλωση και ιδιαίτερα να ευχαριστήσω εκείνους που μας τιμούν με την παρουσία τους χωρίς να έχουν προσωπική εμπλοκή με την Κυστική Ίνωση.

Ευχαριστούμε, επίσης τους οργανισμούς, εταιρείες και ιδιώτες, οι οποίοι συνέβαλαν στην διοργάνωση αυτής της ημερίδας και στην πραγματοποίησή της, μεταξύ των οποίων είναι η εταιρεία Novartis, η εταιρεία Smart Intermed και η εταιρεία Alfa Medica. Καθώς και τους ομιλητές της ημερίδας.

Εκ μέρους των υπολοίπων μελών του Διοικητικού Συμβουλίου θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες προς την Γενική Γραμματέα του Συλλόγου, την κυρία Τζένη Τρουπή η οποία αποτελεί την ψυχή του Συλλόγου και η οποία πραγματικά χωρίς να έχει κανένα προσωπικό ενδιαφέρον, γιατί δεν έχει παιδί ή συγγενή με Κυστική Ίνωση, δίνει και την ψυχή της για την Κυστική Ίνωση και στην δουλειά της και μέσα στο Σύλλογο.

Την ημερίδα χαιρέτισε ο Υφυπουργός Υγείας, κ. Γιώργος Παπαγεωργίου, με επιστολή του. Χαιρετισμό απηύθυναν επίσης ο Βουλευτής της Νέας Δημοκρατίας κ. Παναγιώτης Μελάς, η κ. Μαρία Βαμβουρέλλη, ο Γενικός Γραμματέας του Υπουργείου Απασχόλησης και Κοινωνικής Πρόνοιας κ. Βαγιωνάς καθώς και η Αντιδήμαρχος Αθηνών κ. Αλεξία Εβερετ.

ΟΜΙΛΙΑ κ. ΑΝΔΡΕΑ ΠΑΠΑ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΥ ΚΑΘΗΓΗΤΗ ΣΤΗ ΣΧΟΛΗ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΤΟΥ ΑΝ. ΤΕΝΕΣΙ, ΔΙΔΑΚΤΩΡΟΣ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΗΣ ΒΙΟΧΗΜΕΙΑΣ, ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΚΑΙ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΔΙΕΥΘΥΝΤΗ ΤΗΣ YASOO HEALTH Inc

«ΒΕΛΤΙΩΜΕΝΟ ΠΡΟΤΥΠΟ ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ

ΣΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ»

Κυρίες και κύριοι, καλησπέρα σας. Λέγομαι Ανδρέας Παπάς, είμαι βιοχημικός της διατροφής, δεν είμαι γιατρός και θα ήθελα να σας μιλήσω για ένα βελτιωμένο πρότυπο διατροφής στην Κυστική Ίνωση.

Η Κυστική Ίνωση επηρεάζει πολύ την απορρόφηση των θρεπτικών στοιχείων. Και κυρίως αυτό οφείλεται στο ότι το πάγκρεας δεν λειτουργεί καλά και επίσης και το συκώτι δεν λειτουργεί ομαλά.

Στο πάγκρεας είναι εκεί που παράγονται όλα τα ένζυμα που διασπούν τα θρεπτικά στοιχεία, πρωτεΐνες, υδατάνθρακες, τα λιπαρά. Και επειδή η Κυστική Ίνωση

εμποδίζει την έκκριση αυτών των ενζύμων, υπάρχει σοβαρό πρόβλημα για την απορρόφηση.

Επίσης, η Κυστική Ίνωση εμποδίζει την ομαλή εκροή της χολής από το συκώτι. Και η χολή είναι πολύ σημαντική, ιδίως για την απορρόφηση λιποδιαλυτών βιταμινών και άλλων θρεπτικών στοιχείων.

Και βέβαια αυτό το πρόβλημα της απορρόφησης προκαλεί χαμηλά επίπεδα σπυδαίων και σημαντικών θρεπτικών συστατικών, βιταμινών, ιχνοστοιχείων και αντιοξειδωτικών, τα οποία επηρεάζουν το ανοσοποιητικό σύστημα και την υγεία των ασθενών.

Ας το βάλουμε αυτό γραφικά. Να σκεφτούμε τον εαυτό μας, είμαστε οργανισμοί οι οποίοι βασίζονται στο νερό. 70% περίπου του οργανισμού μας είναι νερό. Για να λειτουργήσει ο οργανισμός πρέπει τα σημαντικά συστατικά να μουν σε μορφή που να απορροφηθούν και να μεταφερθούν σε ένα περιβάλλον υδατοδιαλυτό. Το αίμα βασίζεται επίσης στο νερό.

Ο τρόπος που ο οργανισμός χειρίζεται κυρίως τα λιπαρά, είναι η δημιουργία αυτών των μικροσφαιρών, τα οποία λέγονται mi-cells, και αυτά για να δημιουργηθούν χρειάζεται η λειτουργία του παγκρέατος και η λειτουργία του συκωτιού.

Ο συνδυασμός των δύο αυτών διασπά τα λιπαρά και σχηματίζει μικρές σφαίρες που στο εξωτερικό υπάρχει ένα υδατοδιαλυτό κάλυμμα και το λιπαρό είναι στο εσωτερικό. Με αυτό τον τρόπο είναι που απορροφούνται και μεταφέρονται στους διάφορους ιστούς του οργανισμού μας.

Όταν υπάρχει πρόβλημα είτε με το πάγκρεας, είτε με την χολή, η δημιουργία αυτών των μικροσφαιρών εμποδίζεται και η απορρόφηση επηρεάζεται πολύ σημαντικά.

Έχει επιβεβαιωθεί με πάρα πολλές μελέτες ότι υπάρχει έλλειψη ιδίως των λιποδιαλυτών βιταμινών στην Κυστική Ίνωση. Σε αυτή την μελέτη, 127 νήπια εξετάστηκαν κατά την διάγνωση, μόλις γεννήθηκαν και παρακολούθηθηκαν για αρκετό καιρό μετά. Ένας μεγάλος αριθμός, 46% είχαν έλλειψη, πολύ χαμηλότερα επίπεδα από τα κανονικά κατά την διάγνωση.

Εκείνο, όμως που παρατηρήθηκε, και που είναι πάρα πολύ σημαντικό, είναι ότι και με την πάροδο του χρόνου και με την διατροφή αυτή η έλλειψη δεν βελτιώθηκε σε πολλούς ασθενείς. Και 30 βρέφη, τα οποία έδειξαν σχετικά κανονικά επίπεδα στην διάγνωση, αργότερα αρκετά από αυτά τα παιδιά ανέπτυξαν έλλειψη αυτών των λιποδιαλυτών βιταμινών και άλλων αντιοξειδωτικών.

Και ένα άλλο που παρουσιάστηκε είναι ότι αν δώσουμε συμπληρώματα, τα συνηθισμένα συμπληρώματα που παίρνουμε όταν δεν έχουμε αυτά τα προβλήματα με το πάγκρεας και το συκώτι, αυτά τα συμπληρώματα δεν διορθώνουν την έλλειψη αυτών των σημαντικών συστατικών στην Κυστική Ίνωση.

Για παράδειγμα, από 44 παιδιά έστω και να δώσουμε τα συνηθισμένα συμπληρώματα, η βιταμίνη A ήταν χαμηλή στα 27 από τα 44 παιδιά. Η βιταμίνη D σε

16. Και η βιταμίνη Ε σε 14. Επομένως τα συνηθισμένα συμπληρώματα δεν διορθώνουν την έλλειψη που παρατηρείται στην Κυστική Ίνωση.

Όταν μιλούμε για θρεπτικά συστατικά συνήθως αναφέρουμε τα γνωστά απαραίτητα συστατικά, βιταμίνες, άλατα κλπ. Υπάρχουν όμως στην τροφή μας εκατοντάδες άλλα συστατικά τα οποία δεν αναγνωρίζονται επίσημα σαν απαραίτητα συστατικά αλλά έχουν μεγάλη σημασία στην υγεία μας.

Ένα από αυτά είναι το συνένζυμο Q10. Αυτό έχει τεράστια σημασία στα μιτοχόνδρια, εκεί που ουσιαστικά καίμε γλυκόζη και άλλες μορφές ενέργειας για να παράγουμε ενέργεια την οποία μπορεί να χρησιμοποιήσει ο Οργανισμός μας.

Στην Κυστική Ίνωση τα επίπεδα αυτά είναι χαμηλότερα από ό,τι στους υγιείς ανθρώπους. Και όπως βλέπετε εδώ πέρα, πάνω από 50%, από παιδιά που έχουν Κυστική Ίνωση, έχουν επίπεδα του Q10 τα οποία είναι πολύ χαμηλότερα από το κανονικό. Αυτό επιβεβαιώθηκε σε δύο μεγάλες μελέτες που δημοσιεύτηκαν τελευταία, μία από την Αμερική και μία από την Ολλανδία.

Αυτή η έλλειψη λιποδιαλυτών βιταμινών και άλλων λιποδιαλυτών αντιοξειδωτικών αυξάνει το οξειδωτικό στρες και στην Κυστική Ίνωση. Και αυτό έχει επιβεβαιωθεί με πολλές μελέτες. Για παράδειγμα, μία μελέτη με 21 ασθενείς και 21 υγιείς, στους ασθενείς τα επίπεδα αυτών των αντιοξειδωτικών βιταμινών και άλλων ουσιών, όπως το συνένζυμο Q10, οι καροτίνες και άλλα, ήταν πολύ χαμηλότερα από ό,τι στους υγιείς ανθρώπους.

Και το i soprostin8, το οποίο είναι ένα μέτρο οξειδώσεως λιπαρών, παράγουν ελεύθερες ρίζες οι οποίες είναι πολύ βλαβερές, ήταν πολύ πιο υψηλό στην Κυστική Ίνωση. Αυτό είναι μία καθαρή απόδειξη ότι υπάρχει μεγάλο οξειδωτικό στρες στην Κυστική Ίνωση.

Υπάρχουν επίσης μελέτες οι οποίες δείχνουν ότι αν δώσουμε τα κατάλληλα αντιοξειδωτικά, βελτιώνουν την λειτουργία των πνευμόνων. Και σε μία μελέτη, η οποία δημοσιεύτηκε το 2003 με 46 παιδιά με Κυστική Ίνωση και μοιράστηκαν σε δύο ομάδες. Η μία ομάδα έπαιρνε υψηλές δόσεις αντιοξειδωτικών και η άλλη ομάδα ήταν ο μάρτυρας.

Τα συμπεράσματα έδειξαν ότι υπήρχε μεγάλη συσχέτιση με τα επίπεδα ενός αντιοξειδωτικού, η Β καροτίνη, αυτή που παίρνουμε από τα λαχανικά και η οποία πρέπει να μετατραπεί σε βιταμίνη Α, υπήρχε μεγάλος συσχετισμός των επιπέδων της Β καροτίνης στο αίμα με την λειτουργία των πνευμόνων. Για να το δούμε αυτό γραφικά, βλέπουμε ότι όσο πιο ψηλά είναι η Β καροτίνη, τόσο καλύτερη είναι η λειτουργία των πνευμόνων.

Επίσης, κάτι πολύ ενδιαφέρον. Μελέτησαν αν η χορήγηση της Β καροτίνης θα ελαττώσει το πόσο διάρκεια χρειάζεται να δοθεί αντιβίωση σε παιδιά που έχουν λοίμωξη. Και βρήκαν ότι όταν τα επίπεδα της Β καροτίνης στο αίμα ήταν υψηλότερα υπήρχε ελάττωση των ημερών που χρειαζόταν για να γίνει η θεραπεία με τα αντιβιοτικά, το οποίο αυτό έχει μεγάλη σημασία για την Κυστική Ίνωση.

Το ενδιαφέρον μας αυτό μας έδωσε την βάση να μελετήσουμε την χορήγηση, σε ειδική μορφή, αντιοξειδωτικών ουσιών στην Κυστική Ίνωση, για να δούμε αν μπορούμε να αυξήσουμε αποτελεσματικά τα επίπεδα στο αίμα. Αυτή η δουλειά ενισχύθηκε από το Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών της Αμερικής.

Η μελέτη περιλάμβανε 10 παιδιά για τρεις εβδομάδες πριν αρχίσουν να παίρνουν το προϊόν, το οποίο ετοίμασαν, έπρεπε να έχουν μία περίοδο κατά την οποία αν έπαιρναν συμπληρώματα εκτός από το κανονικό συμπλήρωμα που ήταν βιταμίνες και άλατα, τα συνηθισμένα, αν έπαιρναν άλλα συμπληρώματα έπρεπε να τα σταματήσουν για να μείνουν μόνο με αυτό. Είχαμε μία μέτρηση των επιπέδων στο αίμα αυτή την περίοδο. Και μετά τους έδωσαν ένα συμπλήρωμα το οποίο είχε Β καροτίνη, βιταμίνη Ε και συνένζυμο Q10. Και μετρούσαμε το επίπεδο στο αίμα, επίσης μετρούσαμε τους δείκτες οι οποίοι έχουν να κάνουν με λοιμώξεις και οξειδωτικό στρες.

Αρχίσαμε στην Β καροτίνη με επίπεδα που ήταν δύσκολο να τα μετρήσουμε στο αίμα, ήταν τόσο χαμηλά που δεν μπορούσαν να μετρηθούν με την χορήγηση αυτής της Β καροτίνης σταθερά στο επίπεδο το οποίο είναι το κανονικό επίπεδο. Επίσης το συνένζυμο Q10 ήταν πολύ χαμηλά και αυξήθηκε, το ίδιο και με την βιταμίνη Ε.

Αλλά εκείνο που πραγματικά μας εντυπωσίασε και μας ξάφνιασε αρκετά ήταν ότι είδαμε σοβαρή βελτίωση σε δείκτες οξειδωτικού στρες και φλεγμονής. Και αυτό είναι κάτι που δεν το περιμέναμε με ένα συμπλήρωμα το οποίο δόθηκε για 8 εβδομάδες. Ήταν πολύ εντυπωσιακά αποτελέσματα. Βέβαια αυτό είναι μικρό πείραμα, δεν είναι πείραμα του μεγέθους που θα σου δώσει εντελώς πειστικά αποτελέσματα, αλλά ήταν κάποια ένδειξη ότι κάτι σοβαρό μπορεί να συμβαίνει το οποίο πρέπει να μελετήσουμε περισσότερο.

Τα αποτελέσματα αυτού του πειράματος είναι στο Πανεπιστήμιο του Colorado, και το οποίο έγινε από ερευνητές οι οποίοι έχουν αρκετή εμπειρία στην Κυστική Ίνωση, και μάλιστα και με την συνδρομή του Ίδρυματος Κυστικής Ίνωσης της Αμερικής, παρουσιάστηκαν στο συνέδριο που έγινε στην Αμερική και δημοσιεύτηκαν και σε επιστημονικό περιοδικό, αυτό της Κυστικής Ίνωσης το οποίο είναι μάλιστα ευρωπαϊκό περιοδικό.

Επίσης, όπως είπα προηγουμένως, τα αποτελέσματα αυτά ήταν εντυπωσιακά για την Εταιρεία Κυστικής Ίνωσης της Αμερικής και μας ενθάρρυνε για να παράξουμε ένα προϊόν το οποίο χρησιμοποιούν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση. Και το προϊόν αυτό λέγεται Aqua Adex , το οποίο aqua σημαίνει υδατοδιαλυτό από το νερό, την λατινική λέξη του νερού, και το adex γιατί έχει μεγάλη σημασία για τις βιταμίνες Α, D, Ε και Κ οι οποίες είναι λιποδιαλυτές. Αλλά αυτό είναι συμπλήρωμα το οποίο έχει σχεδόν όλες τις βιταμίνες και άλατα και είναι ενισχυμένο με αντιοξειδωτικές ουσίες, όπως είναι η Β καροτίνη, το συνένζυμο Q10, κοφερόλες, σελήνιο και άλλα.

Όπως είπαμε, αυτό είναι πλούσιο σε αντιοξειδωτικά, απορροφάται σε υψηλά επίπεδα, όπως έδειξε η μελέτη αυτή, και βελτιώνει το διατροφικό επίπεδο των ασθενών.

Το πώς καταφέραμε να αυξήσουμε την απορρόφηση των λιποδιαλυτών στοιχείων ήταν να δημιουργήσουμε μικροσφαίρες που μιμούνται αυτό που κάνει ο οργανισμός, να πάρουμε το λιποδιαλυτό υλικό και να το καλύψουμε απέξω με υδροφιλικό εξωτερικό το οποίο ουσιαστικά είναι το ίδιο που κάνει ο υγιής οργανισμός και με

αυτό τον τρόπο να διευκολύνουμε την απορρόφηση στην Κυστική Ίνωση όπου η δημιουργία αυτών των μικροσφαιρών δυσκολεύεται σημαντικά διότι το πάγκρεας και το συκώτι δεν λειτουργούν ομαλά.

Και για να δούμε αυτή την διαφορά, για παράδειγμα, αν πάρουμε μία κάψουλα η οποία έχει συνηθισμένα συμπληρώματα και την βάλουμε σε νερό θα δούμε κάτι παρόμοιο όπως και με το Aqua Adex το οποίο διαλύεται και διασκορπίζεται στην μορφή μικροσφαιρών.

Τα σφαιρίδια αυτά έχουν μέγεθος 1 micron και είναι το μέγεθος στο οποίο ο οργανισμός τα απορροφά, όπως απορροφά τα συστατικά αυτά σε υγιείς οργανισμούς.

Το προϊόν αυτό το μελετήσαμε και σε δεύτερη μελέτη, που έγινε πάλι επίσης στο Πανεπιστήμιο του Colorado. Αυτό ήταν για να δούμε αν βάλουμε όλα τα στοιχεία μαζί, προηγουμένως εστίασαμε την προσπάθειά μας στις αντιοξειδωτικές ουσίες, αν δώσουμε το ολικό συμπλήρωμα βρίσκουμε αν λειτουργεί με τον ίδιο τρόπο και αν έχουν αντιδράσεις οι ασθενείς. Είχαμε 15 ασθενείς σε αυτή την μελέτη. Και όπως σε κάθε κλινική μελέτη, υπάρχει ένα πρωτότυπο με το οποίο επιλέγονται οι ασθενείς και μπαίνουν στην μελέτη.

Στα αποτελέσματα επιβεβαιώσαμε ότι αυξήσαμε τις αντιοξειδωτικές ουσίες στο αίμα, όπως και στην πρώτη μελέτη, παρόλο που το επεκτείναμε το συμπλήρωμα αυτό να περιλαμβάνει όλο το φάσμα των βιταμινών και αλάτων τα οποία νομίζουμε ότι είναι βοηθητικά στην Κυστική Ίνωση.

Κάτι πολύ ενδιαφέρον που παρατηρήθηκε και έγιναν αρκετές δημοσιεύσεις τελευταία, η βιταμίνη Κ η οποία έχει μεγάλη σχέση όχι μόνο για την πήξη του αίματος αλλά και την δημιουργία οστών, αυτή είναι συνήθως πολύ χαμηλά στην Κυστική Ίνωση, και με το συμπλήρωμα αυτό βελτιώσαμε τα επίπεδα. Και πάλι ευχάριστη έκπληξη ήταν ότι είχε βελτίωση στην λειτουργία των πνευμόνων και αύξηση του βάρους η οποία είναι δύσκολο να επιτευχθεί στην Κυστική Ίνωση.

Τα αποτελέσματα αυτά παρουσιάστηκαν στην τελευταία συνάντηση της Εταιρείας Κυστικής Ίνωσης της Αμερικής και θα δημοσιευτούν σύντομα σε επιστημονικό περιοδικό.

Από ασφάλεια του συμπληρώματος αυτού, υπήρχε ανάλυση όλων των συνηθισμένων κλινικών δεικτών στο αίμα των ασθενών και δεν υπήρχαν σοβαρές αντενδείξεις, υπήρχαν δύο τρεις περιπτώσεις όπου υπήρξε ναυτία και στομαχικές διαταραχές.

Αυτό είναι ένα συμπλήρωμα το οποίο έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει τις λιποδιαλυτές βιταμίνες και άλλες αντιοξειδωτικές ουσίες στο αίμα των ασθενών και τις φέρνει σε φυσιολογικά επίπεδα. Μειώνει τους δείκτες φλεγμονής και επίσης μειώνει το αντιοξειδωτικό στρες.

Σε αυτό το προϊόν προσπαθήσαμε να βάλουμε όλη την γνώση που έχουμε για την Κυστική Ίνωση. Υπήρχε μία επιτροπή, την οποία διόρισε η Εταιρεία Κυστικής Ίνωσης στην Αμερική, η οποία επέβλεπε την κατασκευή αυτού του προϊόντος. Έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει την απορρόφηση και υποστηρίζεται από το Ίδρυμα της Κυστικής Ίνωσης της Αμερικής.

Υπάρχουν και δύο άλλες μελέτες οι οποίες γίνονται τώρα και αφορούν άλλα συστατικά τα οποία μπορεί να έχουν μεγάλο ενδιαφέρον στην Κυστική Ίνωση, και αυτές πάλι με την υποστήριξη της Εταιρείας Κυστικής Ίνωσης.

Η μία είναι τα λιπαρά οξέα, τα Ω3, τα οποία βγαίνουν συνήθως από το ψαρέλαιο. Υπάρχουν πολλές μελέτες που δείχνουν ότι αυτά είναι χαμηλά στην Κυστική Ίνωση και ότι αν τα δώσουμε υπάρχει ωφέλεια. Είναι πολύ αντιφλεγμονικά. Επειδή είναι λιπαρά, υπάρχει για αυτά τα συστατικά πρόβλημα απορρόφησης και προσπαθούμε να τα βάλουμε σε μορφή που να απορροφούνται εύκολα.

Επίσης, σε ορισμένους ασθενείς με Κυστική Ίνωση υπάρχει σοβαρό πρόβλημα χολέστασης, δηλαδή το συκώτι δεν δουλεύει καλά και δεν παράγει χολή. Και σε μερικά παιδιά αυτό το πρόβλημα είναι πολύ πιο σοβαρό από άλλα που χρειάζονται έξτρα βιταμίνη Ε.

Έχουμε ένα προϊόν το οποίο μελετήθηκε σε άλλη μελέτη με παιδιά με Κυστική Ίνωση και έδειξε ότι πραγματικά διορθώνει αυτή την έλλειψη, τα αποτελέσματα δημοσιεύτηκαν. Και αυτό το προϊόν είναι Aqua E το οποίο είναι μία μορφή της βιταμίνης Ε.

Και ξανά ευχαριστώ την Ελληνική Εταιρεία Κυστικής Ίνωσης για αυτή την ευκαιρία και σας ευχαριστώ πολύ που ήρθατε να με ακούσετε απόψε.

**ΟΜΙΛΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΗ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ ΚΑΝΑΒΑΚΗ, ΔΙΕΥΘΥΝΤΗ
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΩΝ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ**

«ΠΡΟΛΗΨΗ - ΠΡΟΓΕΝΕΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ»

Κυρίες και κύριοι εκπρόσωποι της Πολιτείας και της Τοπικής Αυτοδιοίκησης, κυρίες, κύριοι συνάδελφοι, αγαπητοί φίλοι, πριν αρχίσω ήθελα να ευχαριστήσω το Προεδρείο, το Διοικητικό Συμβούλιο και τους οργανωτές αυτής της ημερίδας που με κάλεσαν για άλλη μία φορά να βρεθώ και να συμμετέχω σε αυτή την ημερίδα, συζητώντας μαζί σας το πρόβλημα της πρόληψης της Ινοκυστικής Νόσου, δεν πρόκειται να ασχοληθώ με την θεραπεία, υπάρχουν άλλοι πιο αρμόδιοι από εμένα για να ασχοληθούν με το θέμα αυτό, εγώ θα σας μιλήσω για την πρόληψη της Ινοκυστικής Νόσου.

Είναι η συχνότερη κληρονομική νόσος στην λευκή φυλή ή Ινοκυστική Νόσος. Στην Ελλάδα που έχουμε την μεσογειακή αναιμία σαν πρώτο γενετικό νόσημα, έρχεται δεύτερο σε συχνότητα. Παρόλα αυτά, επειδή η μεσογειακή αναιμία βρίσκεται υπό έλεγχο όσον αφορά την πρόληψη, τα περισσότερα παιδιά που γεννιούνται σήμερα με γενετικό νόσημα είναι αυτά της Ινοκυστικής Νόσου.

Υπολογίζεται ότι η συχνότητα των φορέων στον γενικό πληθυσμό είναι 5%, που σημαίνει ότι περιμένουμε περίπου, με τις γεννήσεις που υπάρχουν αυτή την στιγμή στην Ελλάδα, γύρω στα 30 με 40 καινούρια παιδιά το χρόνο με Ινοκυστική Νόσο. 1 παιδί κάθε 2.000-2.500 γεννήσεις.

Τώρα, είναι μία καινούρια σχετικά νόσος, για αυτό να μην μας εκπλήττει το γεγονός ότι δεν υπάρχει αυτή την στιγμή οργανωμένο σχέδιο πρόληψης της Ινοκυστικής Νόσου, τουλάχιστον για την χώρα μας αλλά και για αρκετές, για τις περισσότερες, θα έλεγα, χώρες.

Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι μόλις το 1989 ανακαλύφθηκε το γονίδιο της Ινοκυστικής Νόσου. Είναι αρκετά μεγάλο γονίδιο και αυτό δημιουργεί τα προβλήματα τα μεγαλύτερα που έχουμε σήμερα στην πρόληψη.

Το 1989 ανακαλύφθηκε για πρώτη φορά, είναι λίγα τα χρόνια, αλλά επειδή ήταν στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος του επιστημονικού από πολλές χώρες για αυτό και πολύ γρήγορα έτρεξαν τα πράγματα όσον αφορά την μελέτη του γονιδίου.

Αυτό που πάσχει στην Ινοκυστική Νόσο, σε επίπεδο πρωτεΐνης είναι η έλλειψη της πρωτεΐνης που λέγεται CFTR πρωτεΐνη και είναι αυτή η πρωτεΐνη η οποία αποτελεί ένα κανάλι που μεταφέρει χλώριο και άλλους ηλεκτρολύτες, και το νάτριο και διττανθρακικά και άλλες ουσίες μέσα από τις μεμβράνες των επιθηλιακών κυττάρων. Και αυτή η έλλειψη της πρωτεΐνης είναι που προκαλεί όλο το πρόβλημα στην Ινοκυστική Νόσο.

Σήμερα έχουν περιγραφεί διεθνώς πάνω από 1.500 μεταλλάξεις, που δείχνει ακριβώς το μέγεθος του προβλήματος όσον αφορά τον έλεγχο στο επίπεδο το γενετικό και των αρρώστων αλλά και των φορέων.

Αυτό που έχει, επίσης μεγάλη σημασία και δημιουργεί αρκετά προβλήματα, αλλά και διευκολύνει, πολλές φορές, την διάγνωση, είναι το γεγονός ότι παρόλο που είναι πάνω από 1.500 οι μεταλλάξεις, οι βλάβες δηλαδή στο γονίδιο, όταν λέμε μεταλλάξεις εννοούμε την βλάβη στο γονίδιο, στο DNA του γονιδίου που προκαλεί την νόσο, έχουν περιγραφεί πάνω από 1.500 τέτοιες βλάβες στο γονίδιο διεθνώς. Αυτό που έχει βρεθεί είναι ότι υπάρχει μία κατανομή γεωγραφική και πληθυσμιακή, ιδιαίτερη για κάθε πληθυσμό και για κάθε περιοχή, έτσι ώστε διευκολύνει αρκετά τα πράγματα όσον αφορά τον έλεγχο.

Έχει βρεθεί ότι η πιο συχνή μετάλλαξη είναι αυτή η DF 508 μετάλλαξη η οποία καλύπτει στις βόρειες περιοχές της Ευρώπης, στους βόρειους ευρωπαϊκούς πληθυσμούς, καλύπτει το ποσοστό των 70%-80% των παθολογικών χρωμοσωμάτων, που σημαίνει πρακτικά ότι αν ελέγξεις 100 φορείς με Ινοκυστική Νόσο οι 70-80 σε ορισμένες περιοχές έχουν αυτή την μετάλλαξη, που τα πράγματα τα κάνει πάρα πολύ απλά όσον αφορά τον έλεγχο. Κάνεις απλώς μία εξέταση απλή και μπορείς μέσα σε 24 ώρες να έχεις την ανίχνευση των φορέων.

Και για αυτό το λόγο τα κράτη αυτά, οι Πολιτείες αυτές, όπως είναι το Βέλγιο, όπως είναι η Δανία, οι βόρειες χώρες της Ευρώπης, έχουν ήδη πρόγραμμα εθνικό ελέγχου των φορέων της Ινοκυστικής Νόσου.

Όσο πηγαίνουμε προς τα κάτω η συχνότητα αυτή της DF 508 ελαττώνεται, δηλαδή έχουμε το 87% στην Δανία, το ποσοστό αυτό ελαττώνεται στην Ελλάδα, που μας ενδιαφέρει. Το ποσοστό της DF 508 καλύπτει μόνο το 53% των φορέων, που σημαίνει ότι το υπόλοιπο ποσοστό καλύπτουν όλες οι άλλες μεταλλάξεις και είναι 83 οι μεταλλάξεις που έχουμε βρει στην Ελλάδα οι οποίες προκαλούν Ινοκυστική Νόσο.

Επομένως, είναι μεγάλος ο αγώνας και μεγάλη η προσπάθεια που χρειάζεται για την ανίχνευση των μεταλλάξεων αυτών.

Τώρα, όταν λέμε πρόληψη εννοούμε ότι πρέπει να εντοπίσουμε τους φορείς του γενετικού νοσήματος, να ξέρουμε τον τρόπο κληρονομικότητας, να συζητήσουμε με το ζευγάρι, με τα άτομα που είναι φορείς του γενετικού νοσήματος και βέβαια να έχουμε την δυνατότητα να προσφέρουμε προγεννητική διάγνωση. Αυτή η τριάδα είναι που συγκροτεί το πρόγραμμα της πρόληψης για κάθε γενετικό νόσημα.

Τώρα να δούμε τι γίνεται για την Ινοκυστική Νόσο. Δεν έχουμε κανένα πρόβλημα όσον αφορά την γενετική συμβουλή. Μπορείτε να έρθετε να μας βρείτε, να βρείτε άλλους συναδέλφους, να κουβεντιάσουμε όσες ώρες θέλετε, το ξέρετε όσοι έχουμε συνεργαστεί, και πάρα πολλούς από εσάς σας αναγνωρίζω στο ακροατήριο, τα έχουμε πει και μπορούμε να τα πούμε όποτε θέλετε, άρα η γενετική συμβουλή είναι εύκολη ιστορία, θα βρούμε χρόνο να το κουβεντιάσουμε.

Ο προγενετικός έλεγχος επίσης είναι αρκετά εύκολη διαδικασία εφ' όσον έχουμε γνωστό το μοριακό υπόστρωμα της οικογένειας. Και εδώ ερχόμαστε να συζητήσουμε για τις δυσκολίες που αφορούν την αποκάλυψη των φορέων, γιατί πολλές φορές, και είναι εύκολο κανείς να κάνει κριτική γιατί δεν χρησιμοποιείται το ίδιο μοντέλο που χρησιμοποιήθηκε για την μεσογειακή αναιμία, για την ανίχνευση των φορέων, και για την Ινοκυστική Νόσο. Ορίστε πού είναι το πρόβλημα, είναι πάρα πολύ απλό να το καταλάβει κανείς.

Για την μεσογειακή αναιμία υπάρχει μία πάρα πολύ απλή διαδικασία ελέγχου, αιματολογικός και βιοχημικός έλεγχος όπου μπορεί κανείς να εντοπίσει σε όλα τα μέρη της Ελλάδας, όπου και αν βρίσκεται κανείς αυτή την στιγμή, σε όλα τα νησιά, σε όλα τα απομακρυσμένα μέρη, με μία απλή αιματολογική εξέταση, να εντοπίσει τους φορείς της μεσογειακής αναιμίας. Και αυτός είναι και ο λόγος που πέτυχε το πρόγραμμα των φορέων.

Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο για τα άλλα γενετικά νοσήματα, για όλα τα άλλα γενετικά νοσήματα, και για την Ινοκυστική Νόσο, γιατί εδώ η ανίχνευση των φορέων χρειάζεται μοριακό έλεγχο, χρειάζεται ανάλυση DNA . Δεν μπορείς να κάνεις έλεγχο απλό, ούτε βιοχημικό, ούτε μοριακό έλεγχο.

Και για αυτό το λόγο, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει θεσπίσει ορισμένα κριτήρια που πρέπει να ακολουθούν τα γενετικά νοσήματα προκειμένου να μπορούν να μουν αυτά τα νοσήματα σε έλεγχο προληπτικό με την έννοια ενός γενικευμένου προγράμματος ελέγχου των φορέων.

Η Ινοκυστική Νόσος τα πληροί όλα αυτά και επομένως θα μπορούσε να πει κανείς ότι ναι, είναι ένα από τα νοσήματα που πρέπει να γίνεται έλεγχος φορέων.

Το πρόβλημα είναι ότι θα πρέπει να υπάρχει μία μέθοδος σχετικά απλοποιημένη, χαμηλού κόστους, γρήγορη, για να μπορεί να εφαρμοστεί στον γενικό πληθυσμό. Και εκεί είναι το πρόβλημα σήμερα, και εκεί υπάρχουν οι δυσκολίες για να εφαρμοστεί ένα τέτοιο πρόγραμμα.

Για αυτό το λόγο θα δείτε ότι όσες φορές συζητάμε για την πρόληψη της Ινοκυστικής λέμε ναι, και θα σας πω στην συνέχεια ποιο είναι πρακτικά το μοντέλο που ακολουθούμε αυτή την στιγμή, αλλά αυτός εδώ ο τρόπος ελέγχου είναι ο πιο αποδοτικός αυτή την στιγμή και για την Ινοκυστική αλλά και για τα άλλα γενετικά νοσήματα που είναι σπάνια και χρειάζονται ανίχνευση σε μοριακό επίπεδο.

Ποιος είναι αυτός ο τρόπος. Καταρχήν, έχω ένα ερωτηματικό όσον αφορά τον πληθυσμιακό έλεγχο, και σας είπα προηγουμένως πού είναι οι δυσκολίες. Ερχόμαστε, λοιπόν, στις ομάδες υψηλού κινδύνου. Όταν λέμε ομάδες υψηλού κινδύνου εννοούμε άτομα που έχουν πιθανότητα να είναι άρρωστα ή να είναι φορείς κάποιου γενετικού νοσήματος. Και θα σας πω στην συνέχεια τι εννοώ.

Περιβάλλον ασθενών. Αυτό είναι, θα έλεγα, το πιο κρίσιμο σημείο που πρέπει αυτή την στιγμή, φεύγοντας από εδώ, να έχετε καταλάβει όλοι σας. Το περιβάλλον ασθενών είναι εκείνο το οποίο έχει την μεγαλύτερη πιθανότητα να είναι φορείς.

Επομένως έχουμε πρώτη μας υποχρέωση, αφ' ης στιγμής έχουμε την ατυχία να έχουμε ένα παιδί στην οικογένειά μας, λέω ατυχία γιατί γεννήθηκε τυχαία στην οικογένεια, με αυτή την έννοια και μόνο το λέω, ένα παιδί άρρωστο, θα πρέπει να ενημερώσουμε το περιβάλλον μας. Την ίδια υποχρέωση έχουμε αν βρεθούμε ότι εμείς είμαστε φορείς. Εφ' όσον εμείς είμαστε φορείς, τα αδέρφια μας έχουν 50% πιθανότητα να είναι φορείς.

Και Όσο απομακρυνόμαστε από την οικογένεια, μειώνεται μεν το ποσοστό αλλά έχει υπολογιστεί με μαθηματικό μοντέλο, που δεν είναι εφαρμόσιμο αυτή την στιγμή σε καμία κοινωνία, αλλά έχει βρεθεί ότι αν μπορούσαμε πρακτικά να ελέγξουμε μέχρι και τα τέταρτα ξαδέρφια σε μία συγκεκριμένη περιοχή για κάποιο γενετικό νόσημα, έχουμε ελέγξει το 100% των φορέων.

Βέβαια, τα τέταρτα ξαδέρφια αν πάει κανείς να δει πόσος είναι ο αριθμός που μεσολαβεί ανάμεσα σε αυτά τα τέταρτα ξαδέρφια, καταλαβαίνετε ότι είναι απίθανο, είναι απλώς ένα μοντέλο θεωρητικό, δείχνει όμως το μέτρο της δυνατότητας που έχει αυτός ο τρόπος ελέγχου, που σημαίνει Όσο περισσότερα άτομα μελετήσουμε από το περιβάλλον που δουλεύουμε, από το περιβάλλον των φορέων ή των ασθενών, τόσο μεγαλύτερες πιθανότητες έχουμε να ελέγξουμε περισσότερους φορείς.

Υπάρχουν στις ομάδες των ατόμων που είναι υψηλού κινδύνου, ανήκουν άτομα τα οποία έχουν αυτό που λέμε μονοσυμπτωματικές μορφές Ινοκυστικής Νόσου. Την Ινοκυστική Νόσο την ξέρετε, είναι η νόσος που θα ακούσετε στην συνέχεια από άλλους συναδέλφους με όλη την συμπτωματολογία. Παρόλα αυτά, τα τελευταία χρόνια έχουμε βρει ότι υπάρχουν άτομα τα οποία έχουν σαν εκδήλωση Ινοκυστικής Νόσου ένα και μοναδικό σύμπτωμα.

Πάρτε, παραδείγματος χάριν, την ανδρική υπογεννημότητα. Οι άνδρες που έχουν υπογεννημότητα έχουν μία πιθανότητα μέχρι και 70% να είναι φορείς Ινοκυστικής Νόσου. Άρα, είναι αδικαιολόγητο σήμερα να μην ελέγχονται οι άνδρες όλοι, οι οποίοι έχουν υπογεννημότητα, για Ινοκυστική Νόσο.

Και προσέξτε, είναι και μία ομάδα ανθρώπων οι οποίοι είναι τελείως φυσιολογικοί κατά τα άλλα, και σήμερα με τις δυνατότητες που έχουμε, αυτά τα άτομα όλα

αποκτούν παιδιά. Και λέω με την εξωσωματική γονιμοποίηση, διότι με κατάλληλο τρόπο μπορούν αυτά τα άτομα να κάνουν εξωσωματική γονιμοποίηση και να έχουν παιδιά.

Καταλαβαίνετε, λοιπόν, όταν έχουν πιθανότητα 70% να είναι φορείς, σε πόσο μεγάλο κίνδυνο βρίσκονται αυτά τα άτομα να γεννήσουν παιδί με Ινοκυστική Νόσο.

Υπάρχουν, επίσης, και άλλες ομάδες ασθενών, όπως είναι τα άτομα που έχουν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα, που δεν είναι διευκρινισμένα. Παραδείγματος χάριν, βρογχικό άσθμα αδιευκρίνιστο, βρογχεκτασίες, και μία σειρά άλλων, αυτά που λέμε χρόνια προβλήματα από το αναπνευστικό. Αυτά τα άτομα έχουν πολύ μεγαλύτερη πιθανότητα να είναι φορείς Ινοκυστικής Νόσου.

Επίσης, άτομα με ιδιοπαθή παγκρεατίτιδα, με παραρηνοκολπίτιδα, με πολύποδες του ρινικού βλεννογόνου, και ούτω καθεξής. Είναι τα άτομα υψηλού κινδύνου, που σας είπα προηγουμένως.

Άρα, σε αυτά τα άτομα είμαστε αδικαιολόγητοι να μην συστήσουμε, σαν γιατροί, έλεγχο. Και βέβαια όλοι εσείς που μπαίνετε στην διαδικασία απόψε να ενημερωθείτε για αυτό το θέμα, όπου μπορείτε να συστήσετε, νομίζω ότι σε αυτές τις ομάδες έχουμε μεγαλύτερη πιθανότητα να βρούμε φορείς με υψηλότερο ποσοστό.

Σας είπα προηγουμένως, στην Ελλάδα έχουμε ελέγξει πάνω από 500, όλα τα παιδιά περίπου στην Ελλάδα με Ινοκυστική Νόσο, τα έχουμε ελέγξει στο εργαστήριο. Αναφέρω εδώ ένα νούμερο 500, από αυτά τα 500 που ελέγξαμε βρήκαμε 83 διαφορετικές μεταλλάξεις οι οποίες είναι πάρα πολύ σπάνιες, οι περισσότερες.

Και αυτή την στιγμή η δυνατότητα που έχουμε στην Ελλάδα είναι να ελέγξουμε το 93% των παθολογικών χρωμοσωμάτων. Μέχρι εδώ φτάνουν οι δυνατότητές μας. Υπάρχει ένα ποσοστό 7% φορέων που δεν είναι δυνατόν να ανιχνευθούν με τις υπάρχουσες, σήμερα, μεθόδους, και την υπάρχουσα σήμερα τεχνολογία.

Για τις μονοσυμπτωματικές μορφές σας είπα, δεν θα μείνω παραπάνω, είπα ήδη για την ανδρική υπογεννημότητα, θα το προχωρήσω. Εμείς ελέγξαμε στο εργαστήριο μία ομάδα από 134 άνδρες, έχει αυξηθεί πολύ το νούμερο αυτό τα τελευταία χρόνια, γιατί μας έρχονται οι περισσότεροι από τους συναδέλφους γυναικολόγους για έλεγχο. Και έχουμε βρει και βέβαια με αποφρακτική οζοσπερμία και ολιγοσπερμία, και τα αποτελέσματα είναι αυτά που σας είπα προηγουμένως, ότι βρήκαμε 8 στους 48 άνδρες με απόφραξη σπερματικού πόρου, οι 8 ήταν άρρωστοι με Ινοκυστική Νόσο, είχαν δύο μεταλλάξεις Ινοκυστικής και σαν μοναδικό σύμπτωμα είχαν την υπογεννημότητα. Και βέβαια βρήκαμε ένα 41% φορείς.

Το ίδιο ισχύει και για τα άλλα νοσήματα που σας είπα προηγουμένως. Θα σας πω τι έγινε με το άσθμα. Και εδώ ελέγξαμε μία μεγάλη ομάδα ασθματικών ατόμων στον γενικό πληθυσμό, και άτομα με βρογχεκτασία. Και δείτε εδώ στην διαφάνεια, 20 άτομα με άσθμα, 19 με βρογχεκτασία, 12 με χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια, και τα συγκρίναμε με φυσιολογικά άτομα. Και βλέπετε εδώ ότι 2 ασθενείς που το μοναδικό τους σύμπτωμα ήταν το άσθμα, βρέθηκαν ότι ήταν άρρωστοι με Ινοκυστική, είχαν δύο μεταλλάξεις της Ινοκυστικής. Και βλέπετε 2 άλλοι ασθενείς με βρογχεκτασίες και ούτω καθεξής. Μοναδικό σύμπτωμα αυτό που βλέπετε εδώ.

Τώρα, εμείς στο εργαστήριο τα τελευταία χρόνια, από το 1994-2005, έχουμε ελέγξει 900 άτομα περίπου, που περιλαμβάνει 175 ζευγάρια που ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου. Δεν αναφερόμαι στα παιδιά που έχουμε ελέγξει και τους γονείς τους.

Επίσης, 91 άτομα που ήταν αδέρφια αρρώστων, συγγενικά και ούτω καθεξής, και βλέπετε εδώ το ποσοστό μας: 63% των παιδιών που είχαν αδερφό άρρωστο ήταν φορείς. Το 40% ήταν συγγενικά άτομα από τα άρρωστα παιδιά και το ποσοστό τους στον γενικό πληθυσμό είναι στο 8%, όπως βλέπετε εδώ δεν είναι τόσο υψηλό, λέω το ποσοστό των φορέων, απλώς είναι άτομα που έχουν και άλλες γενετικές διαταραχές.

Αρχίσαμε τον προγενετικό έλεγχο το 1994. Αυτά, όπως σας είπα, είναι νούμερα τα οποία έχουν αναπροσαρμοστεί τα τελευταία χρόνια. Και βλέπετε εδώ ότι κάναμε 167 προγενετικούς ελέγχους και βρήκαμε 57 διαφορετικούς γονότυπους.

Μία άλλη κατηγορία που μας έρχεται τα τελευταία χρόνια όλο και περισσότερο για έλεγχο στο εργαστήριο είναι έμβρυα τα οποία έχουν υπερηχογένεια. Θα έχετε ακούσει ότι στέλνονται για έλεγχο, για Ινοκυστική Νόσο, ζευγάρια γιατί το έμβρυο στο υπερηχογράφημα διαπιστώθηκε ότι έχει υπερηχογένεια. Είναι ένα εύρημα που εντοπίζεται στο έντερο του εμβρύου από ένα καλό υπερηχογραφοειστή.

Έχει βρεθεί ότι αυτά τα έμβρυα έχουν αρκετά υψηλό ποσοστό να έχουν κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία, και τα ελέγχουμε για αυτό, να έχουν κάποια λοίμωξη, αλλά επίσης έχουν σε υψηλό ποσοστό πιθανότητα να έχουν Ινοκυστική Νόσο. Επομένως είναι άτομα τα οποία συνεχώς περισσότερο για έλεγχο Ινοκυστικής Νόσου.

Πριν τελειώσω θα σας δυο κουβέντες για μία καινούρια δυνατότητα που υπάρχει αυτή την στιγμή στον προγενετικό έλεγχο, που είναι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση. Αυτή ενδεχομένως να την έχετε ακούσει, θα την έχουμε συζητήσει με μερικούς από εσάς, τι είναι αυτή η προεμφυτευτική διάγνωση.

Είναι ένας τρόπος προγενετικού ελέγχου που μας δίνει την δυνατότητα να ελέγξουμε τα έμβρυα όχι στην 10 η με 12 η εβδομάδα εγκυμοσύνης ή στην 16 η εβδομάδα εγκυμοσύνης, αλλά στο στάδιο του προεμβρύου.

Δηλαδή σε αυτές τις περιπτώσεις γίνεται εξωσωματική γονιμοποίηση και στην τρίτη μέρα μετά την εξωσωματική που τα έμβρυα έχουν 6 ή 8 κύτταρα, μπορεί να αφαιρέσει κανείς από το κάθε έμβρυο που προκύπτει - στην εξωσωματική γονιμοποίηση μπορεί να έχουμε έξι, επτά, οκτώ, δέκα έμβρυα - από κάθε έμβρυο αφαιρείται ένα κύτταρο, κάθε ένα από αυτά έχει 25% να είναι άρρωστο έμβρυο, μας έρχονται στο εργαστήριο και μπορούμε να εντοπίσουμε τα έμβρυα τα οποία είναι φυσιολογικά. Μεταφέρονται στην μήτρα τα φυσιολογικά έμβρυα και έτσι ξεκινάει μία εγκυμοσύνη η οποία είναι φυσιολογική εκ των προτέρων.

Αν μετρήσετε, και αυτό που σας είπα προηγουμένως, ότι αρκετά από αυτά τα ζευγάρια, άντρες αυτών των ζευγαριών που καταφεύγουν σε εξωσωματική είναι άντρες με υπογεννημότητα, καταλαβαίνετε ότι αυτή η μέθοδος είναι ιδιαίτερα χρήσιμη σε αυτά τα ζευγάρια.

Στο εργαστήριο έχουμε μία μεγάλη εμπειρία τα τελευταία χρόνια, τα τελευταία δέκα χρόνια. Συνεργαζόμαστε με πάρα πολύ αξιόλογα κέντρα εξωσωματικής

γονιμοποίησης. Αν βλέπω καλά, ο κύριος Πάντος είναι εδώ, είναι ένα από τα κέντρα που συνεργαζόμαστε τα τελευταία χρόνια για την προεμφυτευτική διάγνωση, γιατί το πρόβλημα είναι στην βιοψία του εμβρύου έτσι ώστε να μην καταστραφεί το έμβρυο.

Και αυτή είναι μία μέθοδος την οποία χρησιμοποιούμε εδώ και δέκα χρόνια, όχι μόνο για την Ινοκυστική αλλά και για την μεσογειακή αναιμία. Και αυτές εδώ είναι οι ενδείξεις όπου εφαρμόζουμε την προεμφυτευτική διάγνωση:

Καταρχήν, να υπάρχει ένα ζευγάρι που να έχει το γενετικό νόσημα, να έχει υπογεννητικότητα, όπως σας είπα προηγουμένως, άρα κάνει έτσι και αλλιώς εξωσωματική γονιμοποίηση, ή να είναι ζευγάρια τα οποία δεν θέλουν να διακόψουν την κύηση είτε γιατί έχουν προηγηθεί εγκυμοσύνες με φυσιολογική σύλληψη και έγινε διακοπή κυήσεων, επανειλημμένων διακοπών κυήσεων, είτε γιατί έχουμε ζευγάρια που έχουν ηθικά και θρησκευτικά διλήμματα να διακόψουν μία κύηση. Σε αυτές τις περιπτώσεις αυτή η μέθοδος προσφέρει πάρα πολλά. Εφαρμόζεται σχεδόν σε όλες τις χώρες της Ευρώπης, η Γερμανία ακόμα έχει ένα πρόβλημα στην εφαρμογή, νομικής φύσεως, αλλά οι περισσότερες χώρες της Ευρώπης το εφαρμόζουν πια.

Όταν ξεκινήσαμε την μέθοδο ήμαστε σε όλο τον κόσμο γύρω στα 30 κέντρα που ξεκινάγαμε, αυτή την στιγμή υπάρχουν πάνω από 90 κέντρα διεθνώς που προσφέρουν αυτού του είδους την μέθοδο.

Εμείς στο εργαστήριο κάνουμε αυτή την δουλειά όσον αφορά την Ινοκυστική Νόσο. Μελετούμε όλους τους αρρώστους, σας είπα προηγουμένως ότι από όλη την Ελλάδα, οι άρρωστοι μόλις διαγνωστούν και από την Θεσσαλονίκη, από την ομάδα του κυρίου Τσανάκα, που είναι εδώ μαζί μας απόψε, και από τους συνεργάτες του αλλά και από τους άλλους συναδέλφους, και από την Κρήτη μας έρχονται τα παιδιά, από όλη την Ελλάδα για έλεγχο της μοριακής διαταραχής στις άτυπες περιπτώσεις που σας είπα προηγουμένως, στα άτομα υψηλού κινδύνου και σε νεογνά με άτυπη συμπτωματολογία.

Επίσης κάνουμε συσχέτιση του γονότυπου με φαινότυπο. Έχει βρεθεί ότι κάποιες από αυτές τις μεταλλάξεις κάνουν πιο ήπια κλινική συμπτωματολογία. Και έτσι έχοντας τον μοριακό έλεγχο των παιδιών, μπορούμε να ξέρουμε περίπου, κατά προσέγγιση, το αν θα έχουν μία καλύτερη εξέλιξη κλινική ή βαρύτερη κλινική εξέλιξη. Έτσι σε αδρές γραμμές μπορούμε να έχουμε μία τέτοια πληροφορία.

Και βέβαια προγενετική διάγνωση και προεμφυτευτική διάγνωση. Και βέβαια σε επίπεδο έρευνας γίνονται αρκετά άλλα πράγματα αυτή την στιγμή.

Σας ευχαριστώ για την προσοχή σας.

**ΟΜΙΛΙΑ Dr. ΕΛΕΝΗΣ ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΥ ΑΘΑΝΑΣΟΥΛΗ, ΚΛΙΝΙΚΗΣ
ΜΙΚΡΟΒΙΟΛΟΓΟΥ, ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑΣ ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑΣ
ΜΙΚΡΟΒΙΟΛΟΓΙΚΟΥ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟΥ ΝΟΣ. ΠΑΙΔΩΝ «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»**

«ΥΓΙΕΙΝΗ ΚΑΙ ΜΕΤΡΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΣΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ»

Κυρίες και κύριοι, εκπρόσωποι της Πολιτείας, αγαπητοί συνάδελφοι, καλησπέρα σας. Θα ευχαριστήσω την Εταιρεία για την Κυστική Ινώδη Νόσο που με προσκάλεσε να συμμετέχω σε αυτή την ημερίδα. Και θα σας αλλάξω λίγο κλίμα, θα σας μιλήσω για την υγιεινή και τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων στο περιβάλλον των παιδιών με Κυστική Ίνωση, προϋπόθεση απαραίτητη για να μπορεί να διατηρούνται σε καλή κατάσταση υγείας.

Οι πολυάριθμες έρευνες που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια μας έχουν βοηθήσει να κατανοήσουμε τον ρόλο που παίζουν οι μικροοργανισμοί στην Κυστική Ινώδη Νόσο. Επίσης, έχουμε κατανοήσει τον τρόπο που διασπείρονται τα μικρόβια στην Κυστική Ίνωση καθώς και τις σχέσεις μεταξύ των μικροβίων και του αναπνευστικού συστήματος των ατόμων με Κυστική Ινώδη Νόσο.

Ξεκινώντας την ομιλία μου θα σας πω με απλά λόγια μερικές βασικές έννοιες της μικροβιολογίας, ούτως ώστε αυτά που θα πούμε σήμερα να μπορέσουν να γίνουν κατανοητά από όλους. Εν συνεχεία θα μιλήσουμε για τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων και τους νεότερους κανόνες για την Κυστική Ινώδη Νόσο. Και τέλος για τις συστάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν στο νοσοκομείο, στην κλινική, στο σπίτι ή και αλλού για την πρόληψη των λοιμώξεων.

Και ξεκινάμε με το να εξηγήσουμε τι είναι παθογόνος μικροοργανισμός. Παθογόνοι μικροοργανισμοί είναι μικρόβια, ιοί ή μύκητες οι οποίοι μπορεί να προκαλέσουν λοίμωξη. Οι περισσότεροι από τους μικροοργανισμούς, για τους οποίους θα ακούσετε σήμερα, μπορεί να προκαλέσουν λοίμωξη τόσο σε άτομα που έχουν Κυστική Ίνωση Όσο και σε άτομα που δεν έχουν. Όμως μερικοί από αυτούς είναι ιδιαίτερης σπουδαιότητας στα άτομα με Κυστική Ίνωση γιατί μπορεί να επιδεινώσουν την πνευμονική τους λειτουργία.

Στο διάγραμμα αυτό βλέπετε τους μικροοργανισμούς που απομονώνονται από το αναπνευστικό σύστημα των ατόμων με Κυστική Ίνωση. Απόψε θα μιλήσουμε για τρεις από αυτούς, την ψευδομονάδα αεροτζινόζα, τον αόρους και την μπουλχοντέρια σεπάτσια.

30% των παιδιών σε ηλικία 0-1 έτους μπορούν να έχουν στο αναπνευστικό τους σύστημα ψευδομονάδα αεροτζινόζα. Και το ποσοστό αυτό Όσο μεγαλώνουν αυξάνεται, ούτως ώστε στην ηλικία των 18 ετών οι ενήλικες μπορεί να έχουν ψευδομονάδα αεροτζινόζα σε ποσοστό 80%.

Αντίθετα με ότι συμβαίνει με τα δύο πρώτα μικρόβια, το τρίτο μικρόβιο, η μπουλχοντέρια σεπάτσια απομονώνεται από το αναπνευστικό σύστημα των ατόμων με Κυστική Ίνωση σε πολύ μικρά ποσοστά.

Αυτή είναι μία πολυκεντρική μελέτη που αφορά τον πληθυσμό των ΗΠΑ και έχει βρεθεί ότι είναι σε ποσοστό 3%-4% τα άτομα με Κυστική Ίνωση μπορεί να έχουν στο αναπνευστικό τους σύστημα την μπουλχοντέρια σεπάτσια. Στην χώρα μας είναι πολύ-πολύ πιο σπάνια επί του παρόντος.

Τώρα θα προσπαθήσω να σας εξηγήσω τι είναι τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων και τις διεργασίες που έχουν γίνει ούτως ώστε να ληφθούν τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων για την Κυστική Ινώδη Νόσο.

Πρόληψη των λοιμώξεων εφαρμόζεται σε όλους τους ασθενείς, όχι μόνο στους ασθενείς με Κυστική Ινώδη Νόσο. Όταν λέμε πρόληψη των λοιμώξεων εννοούμε την μελέτη από πού προέρχονται οι μικροοργανισμοί, πώς διασπείρονται, με ποιο τρόπο μπορούμε να μειώσουμε τις λοιμώξεις εμποδίζοντας την διασπορά τους από ένα άτομο σε άλλο άτομο ή σε ένα άτομο από το περιβάλλον, ή από άλλες πηγές, όπως είναι οι συσκευές για το αναπνευστικό σύστημα.

Επίσης η πρόληψη των λοιμώξεων εξετάζει αν εφαρμόζονται στα νοσοκομεία οι σωστές πρακτικές και αν όλο το προσωπικό, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, έχει ενημερωθεί για την σημασία τους και έχει εκπαιδευτεί ανάλογα.

Για την Κυστική Ινώδη Νόσο, τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων είναι συγκεκριμένα και θα λέγαμε είναι κάπως ιδιαίτερα σε σύγκριση με άλλες ομάδες ασθενών. Και αυτό διότι η περίθαλψη στα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο δεν εφαρμόζεται μόνο στα νοσοκομεία και στις κλινικές, αλλά εφαρμόζεται και εκτός, όπως στο σπίτι ή στο σχολείο ή στην κατασκήνωση, ή σε άλλους χώρους που γίνονται αθλητικές δραστηριότητες.

Εδώ σε αυτό το σημείο θέλω να τονίσω ότι για πολλούς από τους μικροοργανισμούς οι οποίοι αποικίζουν τα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο δεν γνωρίζουμε ακριβώς ποιες είναι οι πηγές τους.

Ωστόσο οι επιστημονικές έρευνες των τελευταίων ετών έχουν δείξει ότι σε άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο μπορούν να μεταφερθούν μικροοργανισμοί από άλλα άτομα με Κυστική Ινώση, ή από το περιβάλλον.

Οι έρευνες μας έχουν δείξει τα τελευταία χρόνια ότι είναι διάφορες οι πηγές αυτών των μικροοργανισμών που αποικίζουν τα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο. Όπως θα έχετε ακούσει, πηγή των μικροοργανισμών μπορεί να είναι το φυσικό περιβάλλον, δηλαδή μπορεί να βρεθούν οι μικροοργανισμοί στο νερό ή στο χώμα. Άλλη πηγή είναι το σπίτι, όπου εκεί μπορεί να υπάρχουν μολυσμένοι νεφελοποιητές ή μολυσμένοι νεροχύτες.

Επίσης το νοσοκομείο. Το νοσοκομείο αποτελεί μία σημαντική πηγή μικροοργανισμών, διότι αφενός εκεί υπάρχουν ασθενείς βαριά πολύ κοντά ο ένας με τον άλλον, αφετέρου και εδώ είναι δυνατόν να υπάρχουν μολυσμένοι νεροχύτες ή νεφελοποιητές.

Τέλος, άλλη πηγή μικροοργανισμών είναι τα άλλα άτομα. Σε αυτά συμπεριλαμβάνονται άλλα άτομα που έχουν Κυστική Ινώδη Νόσο, άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με Κυστική Ινώση ή άλλα άτομα χωρίς Κυστική Ινώδη Νόσο.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι που αυτοί οι μικροοργανισμοί διασπείρονται. Ο κυριότερος τρόπος είναι η άμεση ή και η έμμεση επαφή με μολυσμένα βιολογικά υγρά. Όταν λέμε βιολογικά υγρά εννοούμε τα υγρά του σώματος του ανθρώπου, συμπεριλαμβανομένου του αίματος και των ούρων.

Όμως, εδώ στην περίπτωση μας, στην Κυστική Ινώδη Νόσο μας ενδιαφέρουν τα υγρά από το αναπνευστικό σύστημα, δηλαδή τα πτύελα και η βλέννη.

Ένας άλλος τρόπος που διασπείρονται οι μικροοργανισμοί είναι τα με τα σταγονίδια. Τα σταγονίδια είναι μικροσκοπικά αόρατα σωματίδια τα οποία εκπέμπονται από το στόμα και μπορούν να πάνε σε μία μικρή απόσταση, το πολύ σε ένα μέτρο.

Διασπορά των μικροοργανισμών μέσω του αέρα, μιλάμε για τους μικροοργανισμούς που προσβάλλουν τα άτομα με Κυστική Ίνωση, μπορούν και αιωρούνται για αρκετά λεπτά και να διανύσουν έτσι μεγάλες αποστάσεις. Ένα τέτοιο παράδειγμα είναι οι μικροοργανισμοί της φυματίωσης ή της ανεμοβλογιάς.

Στην εικόνα αυτή βλέπουμε τους τρεις τρόπους που διασπείρονται οι μικροοργανισμοί. Το κοριτσάκι που έχει Κυστική Ίνώδη Νόσο, βήχοντας εκπέμπει σταγονίδια τα οποία μολύνουν το τραπεζάκι που είναι δίπλα της. Το αγοράκι, που και αυτό έχει Κυστική Ίνώδη Νόσο, και στέκεται πολύ κοντά της μπορεί να μολυνθεί εισπνέοντας τα σωματίδια. Επίσης, το κοριτσάκι αν ξεχάσει να πλύνει τα χέρια του μπορεί και με τα χέρια να διασπείρει τους μικροοργανισμούς. Και ένας άλλος τρόπος για να τα διασπείρει είναι το ποτηράκι που και αυτό έχει μολυνθεί.

Να ξαναδούμε αναλυτικότερα τους τρεις τρόπους, για να γίνουν πλήρως κατανοητοί. Ο πρώτος τρόπος είναι η διασπορά με άμεση επαφή, που σημαίνει ότι οι μικροοργανισμοί μεταδιασπείρονται από το ένα άτομο στο άλλο άτομο μέσω άμεσης επαφής με τα μολυσμένα βιολογικά υγρά. Αυτό μπορεί να συμβεί με τα φιλά, με άγγιγμα των αντικειμένων νοσηλείας του ασθενή που είναι μολυσμένα, ειδικά αν αυτά τα αγγίξει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Και επίσης διασπορά μπορεί να γίνει και με τις χειραψίες.

Εδώ θέλω να τονίσω ότι αυτός είναι ο κυριότερος τρόπος, ο πιο συχνός τρόπος που όλοι μας μολυνόμαστε, και ευθύνεται για τις περισσότερες λοιμώξεις. Και μας επιβάλλει να εφαρμόζουμε τον πιο βασικό κανόνα υγιεινής που λέει: όταν είμαστε κρυωμένοι δεν φιλάμε κανένα.

Ο δεύτερος τρόπος μετάδοσης των μικροοργανισμών είναι με έμμεση επαφή που γίνεται με μολυσμένα αντικείμενα, δηλαδή με διάφορα σκεύη φαγητού, πιρουνία, κουτάλια, ποτήρια, συσκευές για το αναπνευστικό σύστημα ή παιχνίδια.

Τα αντικείμενα μολύνονται όταν έρθουν σε επαφή με μολυσμένα εκκρίματα του αναπνευστικού του ατόμου με Κυστική Ίνωση, ή επίσης όταν τα πιάσουν χέρια που προηγουμένως έχουν πιάσει το στόμα ενός ατόμου με Κυστική Ίνωση, ή έχουν χειριστεί τα εκκρίματά του.

Με αυτό τον τρόπο όλοι μας μπορούμε να μολυνθούμε και μας επιβάλλει να εφαρμόζουμε τον δεύτερο βασικό κανόνα υγιεινής που λέει ότι δεν πίνουμε ποτέ από το ποτήρι του άλλου ούτε χρησιμοποιούμε σκεύη από τον άλλο.

Ο τρίτος τρόπος διασποράς των μικροοργανισμών στην Κυστική Ίνώδη Νόσο είναι με τα σταγονίδια. Όπως είπαμε και προηγουμένως είναι μικροσκοπικά αόρατα σωματίδια που όλοι τα εκπέμπουμε όταν φτερνιζόμαστε, όταν βήχουμε ακόμα και όταν τραγουδάμε ή όταν μιλάμε δυνατά. Αυτά δεν πάνε σε μεγάλη απόσταση γιατί είναι βαριά, το πολύ σε ένα μέτρο. Αποτελούνται από εκκρίματα και μικροοργανισμούς.

Επίσης, τα σταγονίδια μπορεί να επικαθίσουν επάνω σε διάφορες επιφάνειες και μέσα σε αυτά οι μικροοργανισμοί, μέσα στην υγρασία που υπάρχει, μπορεί να ζήσουν για αρκετό χρονικό διάστημα και να μολύνουν τις επιφάνειες.

Όλοι μολυνόμαστε με αυτό τον τρόπο και μας επιβάλλει πάντα να θυμόμαστε τον τρίτο βασικό κανόνα υγιεινής που λέει ότι όταν βήχουμε κλείνουμε το στόμα μας ή όταν φτερνιζόμαστε βάζουμε το μαντήλι μας.

Τώρα θα σας παρουσιάσω τα πολύ σημαντικά αποτελέσματα των νεότερων ερευνών τα οποία στάθηκαν αφορμή για να αναθεωρηθούν και να αλλάξουν τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων στα άτομα με Κυστική Ίνωση.

Οι περισσότερες μελέτες έχουν γίνει για το μικρόβιο που λέγεται μπουλχοντέρια σεπάτσια. Και έχουν δείξει ότι όταν δύο άτομα είναι στο δωμάτιο ενός νοσοκομείου και το ένα έχει μπουλχοντέρια σεπάτσια, το άλλο δεν έχει, τότε το μικρόβιο μπορεί να μεταδοθεί από τον ένα στον άλλο.

Επίσης μολυσμένες συσκευές για το αναπνευστικό σύστημα που τις έχουν χρησιμοποιήσει άτομα που είχαν μπουλχοντέρια σεπάτσια, μπορεί να μεταδώσουν το μικρόβιο, ακόμα και με μολυσμένα ντους στα νοσοκομεία, κοινόχρηστα ντους τα οποία έχουν χρησιμοποιήσει άτομα με μπουλχεντέρια σεπάτσια, αν δεν καθαριστούν ενδιάμεσα μπορεί να μεταδώσουν και αυτά το μικρόβιο.

Και τέλος, ένας άλλος τρόπος είναι με την χειραψία. Το άτομο που έχει μπουλχεντέρια σεπάτσια στο αναπνευστικό, βήχοντας μολύνει το χέρι του, το δίνει σε ένα άλλο άτομο, του μεταδίδει το μικρόβιο και το άλλο άτομο βάζοντας το χέρι στο στόμα μολύνεται και αυτό.

Με τον ίδιο τρόπο τα άτομα που νοσηλεύονται στην ίδια κλινική μπορεί να μολυνθούν με το μικρόβιο μπουλχεντέρια σεπάτσια εφ' όσον η κλινική δεν εφαρμόζει τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων.

Εξάλλου θα ήθελα να πω ότι το μικρόβιο αυτό μπορεί να μεταδοθεί και εκτός νοσοκομείου. Οι παλιότεροι θυμούνται τις κατασκηνώσεις για Κυστική Ίνωση που οργανώνονταν παλιότερα, και σήμερα έχουν καταργηθεί λόγω ακριβώς αυτού του ενδεχόμενου. Είχε βρεθεί ότι μέσα στις κατασκηνώσεις αυτές μπορούσε να μεταδοθεί η μπουλχεντέρια σεπάτσια από άτομα που την είχαν στο αναπνευστικό τους σύστημα στα άλλα άτομα με διάφορα κοινόχρηστα αντικείμενα, με τα φιλιά, με τον χορό, με το αγκάλιασμα.

Ακόμα και στην γυμναστική, είχε βρεθεί ότι άτομα που έκαναν γυμναστική στον ίδιο χώρο αν κάποιος είχε το μικρόβιο μπουλχεντέρια σεπάτσια και έβηχαν το μετέδιδαν στους άλλους που δεν το είχαν. Ή κατά την διάρκεια της γυμναστικής μπορούσε να μεταδοθεί όταν μετά την γυμναστική μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν κοινόχρηστα διάφορα καλλυντικά και διάφορα αντικείμενα.

Ακόμα βρέθηκε ότι μπορεί να μεταδοθεί και από τις διαδρομές μακράς διάρκειας στο αυτοκίνητο. Μέσα στο μικρό χώρο του αυτοκινήτου τα άτομα που είχαν μπουλχεντέρια σεπάτσια με τα σταγονίδια που εξέπεμπαν το μετέδιδαν στα άλλα άτομα.

Θέλω να τονίσω, προτού τελειώσω για αυτό το μικρόβιο, ότι πολύ μικρό ποσοστό του πληθυσμού το φιλοξενεί στο αναπνευστικό του σύστημα. Πολύ μικρό ποσοστό του πληθυσμού των ατόμων με Κυστική Ίνωση. Είπαμε ότι στις ΗΠΑ βρέθηκε ένα ποσοστό 3%-4%, στην χώρα μας είναι πολύ πιο σπάνιο προς το παρόν.

Ένα άλλο μικρόβιο που κάνει λοιμώξεις στα άτομα με Κυστική Ίνωση είναι ψευδομονάδα αεροτζινόζα. Οι λοιμώξεις είναι πολύ πιο συχνές με αυτό το μικρόβιο. Θυμάστε, προηγουμένως που σας έδειξα, 30% των παιδιών και 80% των ενηλίκων μπορεί να έχουν το μικρόβιο αυτό στο αναπνευστικό σύστημα.

Βέβαια υπάρχουν πολλοί τύποι ψευδομονάδας αεροτζινόζα, πολλά στελέχη θα μπορούσαμε να πούμε. Δηλαδή ψευδομονάδες αεροτζινόζα που έχουν μικροδιαφορές στο DNA τους, σαν να λέμε ότι προέρχονται από διαφορετικούς γονείς.

Για να δούμε με ποιο στέλεχος της ψευδομονάδας αεροτζινόζα είναι μολυσμένο ένα άτομο, δηλαδή να δούμε από ποια πηγή προήλθε το μικρόβιο, πρέπει να γίνουν ειδικά εργαστηριακά τεστ τα οποία είναι διαθέσιμα μόλις τα τελευταία χρόνια. Για αυτό άλλωστε τα τελευταία χρόνια έχουμε τόσες πολλές πληροφορίες για την διασπορά του μικροοργανισμού αυτού.

Αν και δεν ξέρουμε στα περισσότερα άτομα ποια είναι η πηγή του, οι έρευνες Μέχρι τώρα μας έχουν δείξει ότι ένας από τους τρόπους που μεταδίδεται η ψευδομονάδα οριτζινόζα είναι από το ένα άτομο στο άλλο άτομο. Από ένα άτομο που έχει την ψευδομονάδα αεροτζινόζα.

Παράδειγμα είναι τα αδέρφια που έχουν βρεθεί να έχουν κοινό τύπο ψευδομονάδας αεροτζινόζα. Επίσης έχει βρεθεί ο ίδιος τύπος σε παιδιά που νοσηλεύτηκαν στην ίδια κλινική. Η επίσης ενήλικες που νοσηλεύτηκαν σε μία άλλη κλινική, γεγονός που δείχνει ότι μεταδίδεται και με μολυσμένα εκκρίματα. Και σίγουρα σε αυτό βοηθάει και η ιδιότητα που έχει αυτό το μικρόβιο επάνω σε διάφορες επιφάνειες να μπορεί να επιβιώσει για αρκετές ώρες.

Πάμε τώρα σε ένα άλλο μικρόβιο, στο σταφυλόκοκκο αόρους στον MRSA , είναι ο ανθεκτικός στη μεθυκλίνη σταφυλόκοκκος αόρους. Όπως για την ψευδομονάδα οριτζινόζα έτσι και για αυτό το μικρόβιο δεν γνωρίζουμε ακριβώς ποιες είναι οι πηγές του.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχουν στην ιατρική βιβλιογραφία πάρα πολλές μελέτες για αυτό το μικρόβιο σε άτομα που δεν έχουν Κυστική Ίνωση, γεγονός που δείχνει ότι είναι πολύ συχνό τόσο στα άτομα με Κυστική Ίνωση όσο και στα άτομα που δεν έχουν Κυστική Ίνωση.

Το μικρόβιο αυτό μπορεί να μεταδοθεί από τον ένα στον άλλο με άμεση επαφή και με έμμεση επαφή. Επίσης πολλοί από εμάς μπορεί, χωρίς να το γνωρίζουν, να έχουν το μικρόβιο αυτό στο δέρμα τους ή στη μύτη τους, και αυτοί οι υγιείς φορείς, αν μάλιστα ανήκουν στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ή στα μέλη της οικογένειας του ατόμου με Κυστική Ίνωση μπορούν να το μεταδώσουν.

Τα τελευταία χρόνια ο MRSA σταφυλόκοκκος άφρους κάνει λοιμώξεις συχνές και έξω από το νοσοκομείο και επειδή είναι ανθεκτικός στα αντιβιοτικά, οι λοιμώξεις αυτές θεραπεύονται πιο δύσκολα.

Η διασπορά, λοιπόν, του σταφυλόκοκκου μπορεί να γίνει είτε μεταξύ ατόμων που έχουν Κυστική Ίνωση είτε μεταξύ ατόμων που δεν έχουν Κυστική Ίνωση ή μεταξύ ατόμων που έχουν Κυστική Ίνωση και σε άτομα που δεν έχουν Κυστική Ίνωση. Και τα μέτρα που εφαρμόζουμε για να προλάβουμε τις λοιμώξεις αυτές στα άτομα με Κυστική Ίνωση είναι ακριβώς τα ίδια με αυτά που εφαρμόζουμε στα άτομα χωρίς Κυστική Ίνωση.

Από τα μικρόβια τώρα, να δούμε λίγο τους ιούς. Τα άτομα με Κυστική Ίνωση μολύνονται με τους ιούς με τους ίδιους ακριβώς τρόπους που μολύνονται και τα άτομα που δεν έχουν Κυστική Ίνωση.

Η γρίπη είναι μία λοίμωξη ιογενής η οποία μπορεί να προσβάλλει όλους μας, αλλά είναι πιο σοβαρή στα άτομα κάτω των δύο ετών, στα πολύ μικρά παιδιά, στα ηλικιωμένα άτομα και στα άτομα που έχουν χρόνια νόσο στο αναπνευστικό σύστημα. Κάνει επιδημικές εξάρσεις κάθε χειμώνα, κάθε φορά με νέο τύπο ιού και για αυτό γίνεται κάθε φθινόπωρο το εμβόλιο.

Διασπείρεται μέσω σταγονιδίων, και αυτό είναι πάρα πολύ σημαντικό που θα πω, γιατί θα πρέπει να ξέρουμε ότι μεταδίδεται τόσο από άτομα που έχουν Κυστική Ίνωση Όσο και από άτομα που δεν έχουν Κυστική Ίνωση.

Ένας άλλος ιός είναι ο RSV , ο λεγόμενος Respiratory Sentential Virus , ο αναπνευστικός συγκυριακός ιός. Μέχρι την ηλικία των 3 ετών όλα τα παιδιά έχουν σχεδόν μολυνθεί από τον ιό αυτό. Όμως, η λοίμωξη που κάνει είναι σαν κοινό κρυολόγημα. Όμως, τα πολύ μικρά παιδιά, κάτω των 6 μηνών, μπορεί να νοσήσουν βαριά, να κάνουν βρογχολίτιδες και πνευμονίες.

Εξάρσεις κάνει κάθε χειμώνα και μεταδίδεται με άμεση και με έμμεση επαφή, κυρίως, και πιο σπάνια με μολυσμένα σταγονίδια. Επίσης, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι ο ιός αυτός μπορεί να επιβιώσει τουλάχιστον έξι ώρες επάνω σε επιφάνεια και θεωρείται ένας από τους ιούς που έχουν μεγάλη μολυσματικότητα.

Όπως ακούσατε προηγουμένως πηγές μικροβίων μπορεί να είναι και συσκευές για το αναπνευστικό σύστημα, οι οποίες μπορούν να μολυνθούν είτε από τα εκκρίματα του αναπνευστικού συστήματος κατά την χρήση, εάν δεν καθαριστούν καλά ή καθαριστούν ανεπαρκώς, ή με το νερό της βρύσης, γιατί πολλές παροχές νερού δεν είναι τελείως απαλλαγμένες μικροβίων, ειδικά στην επαρχία. Μπορούν να μολυνθούν επίσης από φάρμακα που δεν έχουν φυλαχτεί ή δεν έχουν χρησιμοποιηθεί καταλλήλως.

Τώρα ήρθε η ώρα να ακούσετε για το τι πρέπει να κάνουν τα άτομα με Κυστική Ίνωση, και όλοι αυτοί που είναι γύρω τους, δηλαδή τα μέλη των οικογενειών τους και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ούτως ώστε να διατηρηθούν σε καλή κατάσταση υγείας, να αποφύγουν τις λοιμώξεις και να είναι υγιείς.

Θα προσπαθήσω να σας περιγράψω με λίγα λόγια τις τακτικές που μπορούμε να εφαρμόσουμε για την πρόληψη των λοιμώξεων στο νοσοκομείο, στην κλινική, στο σπίτι και αλλού, μέσα από την θέση της εργασίας μας και στην καθημερινότητά μας.

Ο βασικός στόχος είναι να αποφεύγεται η επαφή με τους μικροοργανισμούς. Υπάρχουν τρεις παράμετροι που πρέπει να έχουμε υπόψη μας για να μπορέσουμε να εφαρμόσουμε με επιτυχία τα μέτρα ελέγχου των λοιμώξεων.

Η πρώτη παράμετρος είναι η επικοινωνία. Η ομάδα της Κυστικής Ίνωσης, η οποία περιλαμβάνει αφενός μεν τα άτομα με Κυστική Ίνωση και τις οικογένειές τους, αφετέρου το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, και τρίτων διάφορες ειδικότητες που ασχολούνται, παιδίατροι, παθολόγοι εξειδικευμένοι, πνευμονολόγοι, λοιμωξιολόγοι, το μικροβιολογικό εργαστήριο και την ομάδα ελέγχου των λοιμώξεων, όλοι αυτοί πρέπει να επικοινωνούν. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να είναι άμεσα προσβάσιμο και να δίνει στα άτομα και στις οικογένειές τους κάθε νέα πληροφορία.

Η δεύτερη παράμετρος είναι η ενιαία συμπεριφορά. Θεωρείται σκόπιμο να θεωρούμε ότι όλα τα άτομα με Κυστική Ίνωση Νόσο έχουν μικροοργανισμό στο αναπνευστικό σύστημα και δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται, όσον αφορά τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων, ανάλογα με τα αποτελέσματα των καλλιέργειών, διότι κάθε μικροοργανισμός έχει την σημασία, βεβαίως άλλοι μπορεί να θέλουν εγρήγορση από άλλους, αλλά κανείς δεν πρέπει να αισθάνεται άβολα λόγω των αποτελεσμάτων της καλλιέργειάς του. Εξάλλου υπάρχουν μικροοργανισμοί που καμία φορά για διάφορους λόγους μπορεί να μην ανιχνευθούν σε μία καλλιέργεια.

Το τρίτο είναι η μικροβιολογική παρακολούθηση, η επιτήρηση δηλαδή, η διαρκής παρακολούθηση των μικροοργανισμών. Γνωρίζοντας τον ρόλο που παίζουν οι λοιμώξεις στα άτομα με Κυστική Ίνωση θεωρείται σκόπιμο να γίνονται καλλιέργειες πτυέλων κάθε τρεις μήνες, έτσι και θα δούμε γρήγορα αν έχει αλλάξει ο μικροοργανισμός που είχε εποικίσει στο αναπνευστικό σύστημα και βάσει του αντιβιογράμματός του θα πάρουν την κατάλληλη αντιμικροβιακή αγωγή αλλά και θα μπορέσουμε να ελέγξουμε αν εφαρμόζονται σωστά τα μέτρα ελέγχου των λοιμώξεων.

Τώρα να δούμε πώς θα μπορέσουμε να προφυλαχθούν τα άτομα αυτά και να εμποδίσουμε την διασπορά των μικροοργανισμών.

Η πρώτη κύρια συμβουλή είναι να περικλείουμε τα εκκρίματα του αναπνευστικού συστήματος. Δηλαδή βήχουμε πάντα σε ένα μαντήλι ή φτερνιζόμαστε σε ένα μαντήλι και το μαντήλι δεν το πετάμε από εδώ και από εκεί, το βάζουμε σε ένα ειδικό δοχείο απορριμμάτων το οποίο κλείνει.

Ο δεύτερος τρόπος είναι να εφαρμόζουμε υγιεινή των χεριών. Δηλαδή να έχουμε τα χέρια μας καθαρά. Αυτό γίνεται με το πλύσιμο είτε με νερό και σαπούνι είτε με ένα αλκοολούχο τζελ χεριών. Αυτά μάλιστα τα αλκοολούχα τζελ είναι πάρα πολύ πρακτικά γιατί κυκλοφορούν και σε μικρή συσκευασία που μπορεί ο καθένας να το έχει στην τσάντα του και δεν χρειάζεται να έχουμε τον νεροχύτη δίπλα μας. Πλύσιμο των χεριών πρέπει οπωσδήποτε να γίνεται μετά από βήχα, φτέρνισμα, φύσημα της μύτης, μετά από χρήση φαρμάκων για το αναπνευστικό σύστημα, μετά από φυσιοθεραπεία. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να πλένει τα χέρια του πριν και μετά την εξέταση του ασθενή.

Και η τρίτη οδηγία είναι η ελαχιστοποίηση των επαφών, δηλαδή επαφών με άτομα που έχουν Κυστική Ινώδη Νόσο. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με κάποιες απλές συμβουλές. Πρώτον να αποφύγουμε τις δραστηριότητες που είναι γνωστό ότι μπορούν να διασπείρουν μικροοργανισμούς. Να διατηρούμε κάποια απόσταση από άλλα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο. Αν τύχει να βρεθούν στο νοσοκομείο ή στην κλινική, αρκεί ένας φιλικός χαιρετισμός με ένα νεύμα του κεφαλιού. Δεν χρειάζεται να δίνουμε χειραψία και να μεταδίδουμε ο ένας τα μικρόβια στον άλλον. Και όσοι δεν το γνωρίζουν αυτό, να τους εκπαιδεύουμε.

Τώρα θα σας παρουσιάσουμε πώς μπορούμε να κάνουμε πρόληψη των λοιμώξεων σε διάφορους χώρους. Το βασικότερο είναι στο νοσοκομείο όπου εκεί υπάρχουν πολλοί μικροοργανισμοί γιατί υπάρχουν πολλοί ασθενείς βαριά που βήχουν και η βασική οδηγία είναι να περικλείονται τα εκκρίματα του αναπνευστικού. Δηλαδή, ο κάθε ασθενής με Κυστική Ινώδη Νόσο που πάει στο νοσοκομείο να έχει την δική του συσκευή φυσιοθεραπείας.

Επίσης, το ιδανικό είναι να υπάρχουν μονόκλινα δωμάτια, αλλά δεν υπάρχουν, και τα περισσότερα νοσοκομεία της χώρας μας έχουν τουλάχιστον δίκλινα, είναι να μην νοσηλεύονται στο ίδιο δωμάτιο ασθενείς με Κυστική Ινώδη Νόσο.

Και φυσικά να εφαρμόζεται η υγιεινή των χεριών από όλους, ασθενείς και επισκέπτες και το υγειονομικό προσωπικό, πριν από την εξέταση του ασθενούς και μετά. Και να θυμόμαστε, αν συναντήσουμε κάποιον να μην του δίνουμε χειραψία αλλά να χαιρετάμε από μακριά φιλικά.

Και στην κλινική εφαρμόζουμε μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων. Ο χρόνος που αναμένουν οι ασθενείς Μέχρι να εξεταστούν θα πρέπει να δοθεί ειδική μέριμνα να είναι λιγότερος, γιατί εκεί μπορεί να συναντήσουν άλλα άτομα και ο ένας να ανταλλάξει μικρόβια με τον άλλον.

Επίσης να περικλείονται τα εκκρίματα του αναπνευστικού, δηλαδή βήχουμε σε μαντήλι το οποίο πετάμε, όπως είπαμε, σε ειδικό δοχείο απορριμμάτων που κλείνει. Και τα παιδιά να ενθαρρύνονται να φέρνουν τα δικά τους παιχνίδια από το σπίτι. Και φυσικά υγιεινή των χεριών και όχι χειραψίες παρά χαιρετισμός από μακριά, διατήρηση απόστασης ενός μέτρου τουλάχιστον. Θυμάστε, προηγουμένως πώς διασπείρονται οι μικροοργανισμοί, αυτή θεωρείται μία απόσταση ασφαλείας.

Όπως είπαμε, πηγές μικροοργανισμών μπορεί να είναι και διάφορες συσκευές για το αναπνευστικό σύστημα. Πρέπει να χειριζόμαστε τα φιαλίδια των φαρμάκων, με τα οποία μπορούν να μολυνθούν αυτές οι συσκευές, σύμφωνα με τις οδηγίες και αν είναι δυνατόν να προτιμούμε μίας δόσεως φάρμακα.

Επίσης, αμέσως μετά την χρήση οι συσκευές πρέπει να καθαρίζονται από πύγματα που έχουν μείνει, αίμα, όλα τα αποξηραμένα εκκρίματα και εν συνεχεία κάθε συσκευή που ήρθε σε επαφή με την μύτη ή με το στόμα να απολυμαίνεται.

Εφαρμόζουμε ένα από τους εξής τρόπους, ανάλογα με τις περιστάσεις και το είδος του αντικειμένου που έχουμε να απολυμάνουμε. Ή κάνουμε βράσιμο για πέντε λεπτά, ή μικροκύματα για πέντε λεπτά, ή το βάζουμε σε πλυντήριο πιάτων στους 70 βαθμούς Κελσίου, όμως, για 30 λεπτά. Εδώ θέλει προσοχή γιατί τα περισσότερα πλυντήρια

πιάτων δεν φτάνουν αυτή την θερμοκρασία και μπορεί να μην γίνει καλή απολύμανση.

Επίσης, απολύμανση μπορεί να γίνει αν εμβυθύσουμε τα αντικείμενα αυτά σε ένα από τα παρακάτω: ή σε διάλυμα οικιακής χλωρίνης 1:50 για τρία λεπτά, ή σε διάλυμα ισοπροπυλικής αλκοόλης 70% για πέντε λεπτά, ή σε υπεροξειδίο του υδρογόνου 3% για μισή ώρα.

Στην περίπτωση που τα εμβυθύσουμε για να τα απολυμάνουμε, πρέπει να θυμόμαστε να τα ξεβγάλουμε με αποστειρωμένο νερό. Το αποστειρωμένο νερό έχει μεγάλη σημασία. Μάλιστα είναι μία από τις καινοτομίες των αναθεωρημένων μέτρων πρόληψης των λοιμώξεων. Δεν πρέπει να χρησιμοποιούμε νερό της βρύσης ή εμφιαλωμένο νερό διότι αυτά δεν είναι τελείως απαλλαγμένα από μικροοργανισμούς.

Επίσης από νεότερες έρευνες βρέθηκε ότι το ξύδι σκοτώνει μεν την ψευδομονάδα αλλά δεν σκοτώνει άλλα μικρόβια, για αυτό δεν θεωρείται πλέον απολυμαντικό, δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ως τέτοιο.

Επίσης να γνωρίζουμε ότι οι μικροοργανισμοί μέσα στην υγρασία μπορεί να επιβιώνουν, για αυτό πρέπει να στεγνώνουμε στον αέρα πολύ καλά τις συσκευές. Και φυσικά αν είναι φθαρμένες ή σπασμένες να τις αντικαθιστούμε.

Με τους εμβολιασμούς προλαμβάνονται οι λοιμώξεις. Τα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο νοσούν από ιογενείς λοιμώξεις όπως όλα τα άλλα άτομα. Δεν νοσούν πιο συχνά από τον γενικό πληθυσμό. Αν όμως νοσήσουν, μπορεί να επιδεινωθεί η αναπνευστική τους λειτουργία. Κάθε φθινόπωρο, λοιπόν, τα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο, τα μέλη της οικογένειας του περιβάλλοντός τους καθώς και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να εμβολιάζονται έναντι της γρίπης. Τα παιδιά πρέπει να κάνουν όλα τα συνιστώμενα εμβόλια.

Πολλές οικογένειες στο σπίτι έχουν περισσότερα από ένα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο. Θα πρέπει να έχουμε, στην περίπτωση αυτή, υπόψη μας ότι θα πρέπει να περικλείονται τα εκκρίματα του αναπνευστικού, πολύ μεγάλη μέριμνα για αυτό, δηλαδή να μην χρησιμοποιούνται από κοινού προσωπικά είδη. Και όταν κάνουν φυσιοθεραπεία να γίνεται σε χωριστό δωμάτιο και σε διαφορετικές ώρες. Εφαρμόζουμε την υγιεινή των χεριών. Οι συγγενείς που τυχόν έρθουν στο σπίτι και έχουν και αυτοί Κυστική Ινώδη Νόσο θα πρέπει να σκέπτονται να διατηρούν την απόσταση του ενός μέτρου και να εφαρμόζουν την υγιεινή των χεριών. Να προτιμούνται καλλυντικά σε σωληνάρια, γιατί σε βαζάκια μπορεί να μολυνθούν. Και να αποφεύγουμε τις γλάστρες και τα λουλούδια.

Πολλές φορές ερωτώμαστε πώς μπορούν τα άτομα με Κυστική Ίνωση να αποφύγουν τις λοιμώξεις σε άλλους χώρους εκτός νοσοκομείου.

Στην κατασκήνωση. Η κατασκήνωση θεωρείται ένας ιδανικός τρόπος για παιχνίδι, δίνει και πολλές άλλες δυνατότητες στα παιδιά, και επιτρέπεται. Πλην όμως, δεν πρέπει να είναι κατασκήνωση ειδικά για Κυστική Ίνωση, που όπως είπαμε, άλλωστε προηγουμένως, καταργήθηκαν αυτές οι κατασκηνώσεις.

Στο σχολείο. Επιτρέπεται να φοιτούν στο ίδιο σχολείο άτομα που έχουν Κυστική Ινώδη Νόσο αλλά καλό είναι να είναι σε διαφορετικό τμήμα εφ' όσον υπάρχει αυτή η δυνατότητα.

Και φυσικά δεν πρέπει να ξεχνάμε τους τρεις κανόνες: περικλείουμε τα εκκρίματα του αναπνευστικού, υγιεινή των χεριών και διατήρηση της απόστασης του ενός μέτρου από το άλλο παιδί που τυχόν έχει Κυστική Ινώδη Νόσο.

Σε διάφορες άλλες δραστηριότητες. Τα άτομα με μπουλχοντέρια σεπάτσια δεν πρέπει να συμμετέχουν στις εκπαιδευτικές συγκεντρώσεις που γίνονται για την οικογένεια των ατόμων με Κυστική Ίνωση. Επειδή αυτές οι εκπαιδευτικές συγκεντρώσεις πέραν του ότι είναι ένα πολύτιμο εκπαιδευτικό εργαλείο, δίνουν και την αίσθηση της Κοινότητας, ενθαρρύνεται τα τελευταία χρόνια η διοργάνωση τέτοιων εκπαιδευτικών προγραμμάτων με εναλλακτικό τρόπο, web - cast , video κλπ.

Τα ίδια άτομα πρέπει να εφαρμόζονται, δηλαδή τα άτομα που είναι θετικά στην μπουλχοντέρια σεπάτσια στο αναπνευστικό σύστημα, δεν πρέπει να παρακολουθούν κάποιες άλλες δραστηριότητες που οργανώνονται για τα άτομα με Κυστική Ίνωση, όπως οι αγώνες βάδην.

Και φυσικά τα άτομα που συμμετέχουν να εφαρμόζουν τους κανόνες που είπαμε, υγιεινή των χεριών, ελαχιστοποίηση των επαφών, δηλαδή το ένα με το άλλο άτομο να έχουν την απόσταση ασφαλείας του ενός μέτρου, να αποφεύγουν τις κοινές διαδρομές με το αυτοκίνητο, να αποφεύγουν να τρώνε από τα ίδια πιάτα και να αποφεύγουν να μένουν στο ίδιο δωμάτιο του ξενοδοχείου.

Οι πισίνες. Οι πισίνες, εφ' όσον είναι καλά χλωριωμένες, επιτρέπονται. Κατά προτίμηση ανοικτές πισίνες. Τα ζεστά υδρομασάζ μπορεί να φιλοξενήσουν μικροοργανισμούς, όμως, και απαγορεύονται στα άτομα με Κυστική Ίνωση.

Επίσης, ορισμένες άλλες δραστηριότητες, οι οποίες μπορεί να εκθέσουν τα άτομα με Κυστική Ίνωση σε μικροοργανισμούς, όπως είναι οι οικοδομικές εργασίες στο σπίτι, η κηπουρική και ειδικά το κόψιμο του γκαζόν, οι επαφές με χώρους που έχουν κρεμμύδια ή καλαμπόκια πρέπει να αποφεύγονται.

Ακούσατε απόψε πολλές νέες πληροφορίες που απαιτούν ενδεχομένως να αλλάξουμε τρόπο συμπεριφοράς. Αυτή η αλλαγή του τρόπου συμπεριφοράς θα πρέπει να υιοθετηθεί από όλους μας, γιατί τα αποτελέσματα των νεότερων ερευνών μας έχουν δείξει ότι μόνο με αυτό τον τρόπο μπορούμε να αποφύγουμε τις λοιμώξεις στα άτομα με Κυστική Ίνωση και επομένως να διατηρηθούν σε καλή κατάσταση υγείας.

Θα μου πείτε, αυτό δεν είναι και τόσο εύκολο. Δεν μπορούμε συνέχεια να πλένουμε τα χέρια μας, ούτε μπορούμε να αποφύγουμε τις συναναστροφές. Ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι θέλουν περισσότερο χρόνο. Για να πλύνουμε τις συσκευές ή να κάνουμε όλα τα πράγματα όπως πρέπει, χρειαζόμαστε χρόνο ή ενδεχομένως και μεγαλύτερο κόστος, διότι χρειάζεται να αγοραστεί εξοπλισμός.

Ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι τόσο στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και στα μέλη των οικογενειών, Όσο και στα άτομα με Κυστική Ινώδη Νόσο μπορεί να δημιουργηθεί μία συναισθηματική φόρτιση, γιατί είναι υποχρεωμένα να κάνουν

πράγματα με τα οποία δεν ήταν εξοικειωμένα προηγουμένως. Όλα, όμως, αυτά αποτελούν το τίμημα που έχουμε όλοι να συνεισφέρουμε προς χάριν της προόδου.

Ποιος είναι ο υπεύθυνος για να εφαρμόσουμε τα μέτρα πρόληψης των λοιμώξεων; Όλοι όσοι συμμετέχουν στην ομάδα της Κυστικής Ίνωσης. Όλοι ρωτάμε, μαθαίνουμε και εκπαιδεύουμε τους άλλους. Και να έχουμε υπόψη μας ότι τα μέτρα μπορούν να αλλάξουν σύμφωνα με αποτελέσματα νεότερων ερευνών.

Τελειώνοντας θα ήθελα να υπενθυμίσω αυτά που όλοι μπορούμε να κάνουμε, να περικλείουμε τα εκκρίματα του αναπνευστικού, να πλένουμε τα χέρια μας, να διατηρούμε την απόσταση του ενός μέτρου και να εκπαιδευόμαστε συνεχώς και να εκπαιδεύουμε τους άλλους.

Σας ευχαριστώ.

**ΟΜΙΛΙΑ κ. ΑΝΝΑΣ ΚΑΤΕΛΑΡΗ ΙΩΑΝΝΙΔΟΥ, ΠΑΙΔΙΑΤΡΟΥ ΤΜ.
ΙΝΟΚΥΣΤΙΚΗΣ, ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ».**

**«Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ - ΟΙ
ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΕΣ - Ο ΣΤΟΧΟΣ»**

Σκοπός μου δεν είναι να καταγράψω την καθημερινότητα των παιδιών και της προσπάθειας των παιδιών με Κυστική Ίνωση. Σκοπός μου είναι να εξηγήσω με Όσο πιο απλό τρόπο γίνεται ποιες είναι αυτές οι θεραπευτικές προσπάθειες, γιατί πρέπει όχι απλά να γίνονται αλλά να γίνονται καθημερινά και πού στοχεύουν. Και να τονίσω πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος της οικογένειας στην θεραπευτική αγωγή των παιδιών και πόσο η οικογένεια μπορεί να βελτιώσει ριζικά την υγεία των παιδιών της με αυτή την αδιάκοπη και καθημερινή φροντίδα κάτω από την δική μας καθοδήγηση.

Σήμερα στην Ελλάδα, τα άτομα με Κυστική Ίνωση φαίνεται ότι ξεπερνούν τα 700. Στο Τμήμα μας παρακολουθούνται περισσότερα από 400 παιδιά. Τα δύο τελευταία χρόνια, το 2007 και 2008 είχαμε στο Τμήμα μας 68 νέες διαγνώσεις.

Η ανακοίνωση κάθε διάγνωσης και η ενημέρωση που ακολουθεί είναι ισοπεδωτική για εσάς τους γονείς και τις οικογένειές σας, αλλά και σκληρή για εμάς τους γιατρούς. Όμως, στόχο έχει να σας κάνει να καταλάβετε τις δυσκολίες, να εκτιμήσετε τους κινδύνους, να πειστώσετε και με εμάς πάντα στο πλευρό σας να αρχίσετε να αγωνίζεστε.

Ο αγώνας αυτός είναι δύσκολος, αδιάκοπος, επίπονος και χρονοβόρος, συνάμα όμως ουσιαστικός και ελπιδοφόρος. Αποτελείται από ένα σύνολο καθημερινών και αναγκαίων ενεργειών που ταλαιπωρούν εσάς και τα παιδιά σας, που κλέβουν χρόνο από την ανάπαυση, την δουλειά και την διασκέδασή σας, που πολλές φορές σας φέρνουν αντιμέτωπους με την άρνηση του παιδιού ή με τα δικά σας θέλω, και ίσως κάποιες άλλες σας προκαλούν θυμό ή και απογοήτευση.

Εκείνες τις στιγμές που η ανάγκη σας να ξεφύγετε από όλα αυτά ίσως σας γεμίζει με ενοχές. Ανθρώπινα, δικαιολογημένα και κατανοητά όλα αυτά τα συναισθήματα. Μην σταματάτε όμως, γιατί αυτές οι προσπάθειες αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο στην

συμπτωματική θεραπεία του σήμερα και στην προετοιμασία για την αποδοχή της ριζικής θεραπείας του αύριο.

Μπορεί τα αποτελέσματα των προσπαθειών σας να μην φαίνονται άμεσα. Και ακούμε συχνά παιδιά να μας λένε: εγώ δεν έκανα την φυσιοθεραπεία και δεν νιώθω χειρότερα. Η: γιατί να κάνω φυσιοθεραπεία αφού δεν έχω βήχα. Η: δεν πήρα τα φάρμακά μου. Η : δεν έκανα τις εισπνοές μου και δεν έπαθα κάτι.

Όμως, αυτό είναι μεγάλο λάθος, γιατί ό,τι έχουμε καταφέρει μέχρι σήμερα σε σύγκριση με το παρελθόν είναι αποτέλεσμα αυτής ακριβώς της προσπάθειας, τα θεραπευτικά οφέλη της οποίας είναι η επένδυση για το μέλλον των παιδιών μας, το δικό μας χρηματιστήριο ουσιαστικών αξιών, καμία σχέση με την Σοφοκλέους όμως.

Και πάμε τώρα στα γιατί και στα διότι της καθημερινότητας των παιδιών μας, στις προσπάθειες δηλαδή και στο στόχο.

Ξέρουμε ότι βασικό χαρακτηριστικό της Κυστικής Ίνωσης είναι η παραγωγή παχιάς και κολλώδους βλέννας που μοιάζει με τσίχλα, όπως λέει και ο κύριος Ντουντουνάκης. Η βλέννα αυτή, λοιπόν, επηρεάζει την ομαλή λειτουργία διαφόρων συστημάτων και κυρίως του αναπνευστικού και του πεπτικού. Άλλωστε τα συμπτώματα από τα δύο αυτά συστήματα είναι εκείνα που απαιτούν καθημερινή αντιμετώπιση.

Και θα ξεκινήσω από το πεπτικό, αφού πρώτα πούμε δυο πράγματα για την πέψη και τις τροφές.

Πέψη. Πέψη είναι η διαδικασία με την οποία ο οργανισμός διασπά την τροφή σε ουσίες τις οποίες μπορούν να χρησιμοποιήσουν τα κύτταρά του. Στο στομάχι οι τροφές αναμιγνύονται με τα γαστρικά υγρά, τα γαστρικά υγρά περιέχουν οξέα και ένζυμα και συντελούν στην διάσπαση των τροφών. Η διάσπαση συνεχίζεται και ολοκληρώνεται στο έντερο με την δράση και των παγκρεατικών ενζύμων.

Τρεις είναι οι πηγές ενέργειας από τις τροφές. Οι υδατάνθρακες, οι πρωτεΐνες και τα λίπη. Από τις τρεις, σημαντικότερη πηγή ενέργειας είναι τα λίπη.

Οι υδατάνθρακες. Τροφές πλούσιες σε υδατάνθρακες είναι το μπρόκολο, οι μπανάνες, το ψωμί, τα δημητριακά. Οι υδατάνθρακες διασπώνται σε γλυκόζη που δίνει στον οργανισμό μόνο ενέργεια.

Πρωτεΐνες. Τροφές πλούσιες σε πρωτεΐνες είναι τα όσπρια, το κρέας, τα αυγά, το ψάρι. Οι πρωτεΐνες εκτός από την ενέργεια που δίνουν στον οργανισμό, συντελούν στην ανάπτυξη των παιδιών μας, βοηθούν επίσης στην επούλωση των τραυμάτων και στην ενίσχυση της άμυνας του οργανισμού.

Τα λίπη. Στο λεπτό έντερο τα λίπη αφού αναμιχθούν με την χολή και τα παγκρεατικά υγρά, διασπώνται και απορροφώνται. Εκτός από σημαντική πηγή ενέργειας, η παρουσία τους είναι απαραίτητη για την απορρόφηση των λιποδιαλυτών βιταμινών A, D , E και K.

Και ας δούμε τώρα τι συμβαίνει στα άτομα με Ινοκυστική. Στα άτομα με Ινοκυστική το πάγκρεας εκκρίνει ελάχιστα ή δεν εκκρίνει καθόλου ένζυμα. Έτσι ο οργανισμός δεν μπορεί να πέσει σωστά τις τροφές και να απορροφήσει τα θρεπτικά του στοιχεία.

Για να αντιμετωπίσουμε αυτό ακριβώς το πρόβλημα, πρέπει να χορηγούμε μαζί με την τροφή και παγκρεατικά ένζυμα. Οι κάψουλες ανοίγουν στο στομάχι και συνεχίζουν την δράση τους στο έντερο. Έτσι, γίνεται η διάσπαση των τροφών και στην συνέχεια η απορρόφησή τους.

Και με αυτό το μήνυμα δεν εννοώ ότι πρέπει να υπενθυμίζετε στα παιδιά σας να παίρνουν τα ένζυμά τους. Εννοώ ότι πρέπει μετά από μία ηλικία να μάθουμε στα παιδιά μας να αυτοδιαχειρίζονται την όποια θεραπευτική αγωγή. Και μέσα σε αυτά τα πλαίσια μπαίνουν και αυτά τα ένζυμα. Δεν μπορείτε να ακολουθείτε το παιδί στο σχολείο, στην έξοδο ή όπου αλλού χρειαστεί να πάει μόνο του.

Με την χορήγηση των παγκρεατικών ενζύμων το πρόβλημα διορθώνεται σε μεγάλο βαθμό. Δεν αποκαθίσταται όμως πλήρως. Έτσι, για να αναπληρώσουμε τις απώλειες, τα παιδιά μας πρέπει να παίρνουν τροφή πλούσια σε θερμίδες.

Εδώ θέλω να πω ότι δόξα τω Θεώ ζούμε στην Ελλάδα και εκτός από τον ήλιο έχουμε το λάδι, έχουμε τα τυριά μας, έχουμε τα σουβλάκια μας, το μουςακά μας. Και να μαγειρεύουμε ξέρουμε και να τρώμε καλά ξέρουμε. Για αυτό μπορούμε να δώσουμε στα παιδιά μας τροφές που εμείς ξέρουμε και που είναι πλούσιες σε θερμίδες.

Εκτός από πλούσια σε θερμίδες τροφή, τα παιδιά μας πρέπει να παίρνουν και συμπλήρωμα βιταμινών A, D, E και K. Οι βιταμίνες A και E προστατεύουν τους πνεύμονες από τις λοιμώξεις. Οι βιταμίνες D και K δυναμώνουν τα οστά.

Άρα, είδαμε γιατί πρέπει καθημερινά να δίνουμε στα παιδιά μας ένζυμα με κάθε γεύμα. Γιατί πρέπει να δίνουμε βιταμίνες, γιατί πρέπει να δίνουμε πλούσια σε θερμίδες τροφή. Διότι έτσι καταφέρνουμε τα παιδιά μας να έχουν καλή θρέψη. Και το αποτέλεσμα της καλής θρέψης, ο στόχος δηλαδή είναι η καλύτερη λειτουργία του αναπνευστικού, η καλύτερη άμυνα ενάντια στις λοιμώξεις, η καλύτερη υγεία των παιδιών μας.

Και πάμε τώρα στο αναπνευστικό και ας δούμε τι γίνεται σε ένα συνηθισμένο πνεύμονα. Τα σωματίδια και τα μικρόβια που μπαίνουν στον πνεύμονα με την εισπνοή, κολλάνε στο στρώμα της βλέννας που καλύπτουν τα κύτταρα του αναπνευστικού επιθηλίου. Αυτά έχουν κροσσούς που κινούνται και έτσι η βλέννα με ό,τι έχει κολλήσει σε αυτή απομακρύνεται συνεχώς χωρίς συνήθως να προκαλείται βλάβη.

Στον πνεύμονα των παιδιών με Ινοκυστική, όμως, η βλέννα είναι παχιά και κολλώδης. Έτσι, κάποια από τα μικρόβια που μπαίνουν σε αυτήν κολλάνε και συνεχίζουν να ζουν μέσα στον πνεύμονα.

Συνήθως όμως στον πνεύμονα, υπό φυσιολογικές συνθήκες, δεν υπάρχουν μικρόβια. Έτσι, ο οργανισμός επιστρατεύει μηχανισμούς για να ξεφορτωθεί τα μικρόβια. Και δημιουργείται φλεγμονή και συσσωρεύονται στην περιοχή λευκοκύτταρα που προσπαθούν να σκοτώσουν τα μικρόβια. Για αυτό πρέπει να βρούμε τρόπους να

διευκολύνουμε την αποβολή της βλέννας, να μειώσουμε το μικροβιακό φορτίο, να μειώσουμε την φλεγμονή. Και σε βάθος χρόνου να μειώσουμε την πιθανή βλάβη στον πνεύμονα.

Τα μέσα που έχουμε σήμερα στην διάθεσή μας είναι η φυσιοθεραπεία, τα αντιβιοτικά και τα εισπνεόμενα φάρμακα.

Φυσιοθεραπεία. Κλασσική φυσιοθεραπεία ή με την χρήση ειδικών συσκευών. Με όποιο τρόπο και αν γίνεται η φυσιοθεραπεία, αυτή βοηθάει στην μετακίνηση της βλέννας από τους περιφερικούς προς τους κεντρικούς βρόγχους και διευκολύνει την αποβολή της με τον βήχα.

Εδώ θέλω να σταθώ και θέλω να πω ότι η φυσιοθεραπεία πρέπει να γίνεται καθημερινά, πρέπει να γίνεται δύο με τρεις φορές την ημέρα και κάθε συνεδρία να διαρκεί 20 με 30 λεπτά.

Πάμε στα εισπνεόμενα φάρμακα. Σε μορφή εισπνοών μπορούμε να χορηγήσουμε αντιβιοτικά, βλεννολυτικά, υπέρτονο χλωριούχο νάτριο.

Αντιβιοτικά. Χαρακτηριστικό της Κυστικής Ίνωσης είναι η ενδοβρογχική λοίμωξη. Για την πρόληψη ή την αντιμετώπιση της ενδοβρογχικής λοίμωξης χορηγούμε τα αντιβιοτικά. Τα αντιβιοτικά μπορούμε να τα χορηγήσουμε σε μορφή εισπνοών, από το στόμα ή ενδοφλέβια. Εξίσου σημαντικοί και οι τρεις τρόποι χορήγησης.

Αν τα χορηγήσουμε από το στόμα ή ενδοφλέβια, φτάνουν στον πνεύμονα με την κυκλοφορία του αίματος. Αν τώρα τα χορηγήσουμε τα αντιβιοτικά υπό μορφή εισπνοών, αυτά δρουν τοπικά στο σημείο της φλεγμονής παρακάμπτοντας την κυκλοφορία.

Όποιο τρόπο και αν επιλέξουμε, ανάλογα με την περίπτωση, τα αντιβιοτικά ελαττώνουν ή εκριζώνουν τα μικρόβια από τους πνεύμονες, καταπολεμούν την λοίμωξη, μειώνουν την φλεγμονή και σε βάθος χρόνου μειώνουν τις βλάβες στον πνεύμονα.

Στέκομαι στις εισπνοές αντιβιοτικών για να πω ότι εκτός του ότι απαιτούν καθημερινά αρκετό χρόνο, πρέπει να γίνονται μετά την φυσιοθεραπεία και πρέπει να γίνονται σωστά. Δηλαδή το διάλυμα του φαρμάκου να παρασκευάζεται σύμφωνα με τις οδηγίες, αν χρησιμοποιείται μάσκα αυτή να εφαρμόζει σωστά στο πρόσωπο του παιδιού, το παιδί να συνεργάζεται. Δεν έχει νόημα να πολεμάμε να κάνουμε εισπνοές σε ένα παιδί που κλαίει, κλωτσάει, τραβάει τη μάσκα. Τότε το μόνο σίγουρο είναι ότι εισπνοή κάνουν όσοι βρίσκονται στο περιβάλλον και όχι το παιδί. Και τα μόνα που γλιτώνουν από αυτή τη μάχη είναι τα μικρόβια.

Βρείτε τρόπους να κάνετε το παιδί σας να συνεργαστεί. Μπορείτε. Δεν λέω ότι είναι εύκολο, χρειάζεται επιμονή και υπομονή.

Και πάμε στα βλεννολυτικά και το υπέρτονο χλωριούχο νάτριο. Τόσο τα βλεννολυτικά Όσο και το υπέρτονο χλωριούχο νάτριο ρευστοποιούν τις βλέννες με αποτέλεσμα να γίνεται ευκολότερη η αποβολή τους με την φυσιοθεραπεία.

Είδαμε, λοιπόν, γιατί τα παιδιά μας πρέπει καθημερινά να κάνουν φυσιοθεραπεία, να παίρνουν αντιβίωση, να κάνουν εισπνοές διαφόρων φαρμάκων μεταξύ των οποίων και τα αντιβιοτικά, διότι έτσι καθαρίζουν οι αεραγωγοί, ελαττώνεται το μικροβιακό φορτίο, μειώνεται η φλεγμονή, μειώνεται η πιθανή βλάβη στον πνεύμονα και φτάνουμε στον στόχο που είναι η διατήρηση του πνεύμονα στην καλύτερη δυνατή κατάσταση.

Μέσα στην καθημερινότητα των παιδιών με Κυστική Ίνωση σημαντική θέση έχει και η άθληση. Τέρπει και ωφελεί. Ενθαρρύνετε το παιδί να διαλέξει ένα άθλημα που το ευχαριστεί. Με την άθληση το παιδί αυξάνει την αυτοεκτίμησή του, μαθαίνει να αγωνίζεται και να συναγωνίζεται, να θέτει και να κατακτά στόχους.

Η άσκηση, επιπλέον, ενδυναμώνει το καρδιαναπνευστικό και τους αναπνευστικούς μυς των παιδιών μας και κάνει ευκολότερη την προσπάθειά τους για την κάθαρση των αεραγωγών. Η άσκηση, τέλος, συμμετέχει και στην προστασία των παιδιών από την οστεοπόρωση.

Για τους κανόνες υγιεινής ακούσατε από την κυρία Αλεξάνδρου. Την απαγόρευση αυτή δεν την σχολιάζω, την θεωρώ αυτονόητη.

Και τώρα θα ήθελα να παρακολουθήσουμε μερικές ταινίες, μικρά αποσπάσματα. Δύο από αυτές, όπως και μέρος του υλικού που παρουσίασα, τα πήρα από το www.cfvoice.com (ο αναγνώστης μπορεί να μεταβεί στην ιστοσελίδα).

Θα αρχίσουμε με την Διευθύντρια του Κέντρου Κυστικής Ίνωσης στο Παιδιατρικό Τμήμα του Νοσοκομείου Memorial στο Σικάγο.

«Το πιο σημαντικό θέμα που πρέπει να αναγνωρίσουν οι οικογένειες είναι ότι μέσω της στενής συνεργασίας με την ιατρονοσηλευτική τους ομάδα, υπάρχει μία τεράστια δυνατότητα ιατροφαρμακευτικής αγωγής που μπορεί να κάνει την ασθένεια αυτή καλύτερη, με την οποία μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής καθώς και το προσδόκιμο ζωής.»

«Η μεγάλη προσοχή στην αγωγή είναι το πιο σημαντικό εργαλείο το οποίο μπορούμε να προσφέρουμε. Οι οικογένειες παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση του παιδιού. Το μεγαλύτερο μέρος της αγωγής για την Κυστική Ίνωση γίνεται στο σπίτι, και η οικογένεια έχει την δυνατότητα να κάνει την μεγάλη διαφορά για τον αγαπημένο τους μέσω της προσοχής και της φροντίδας που μπορεί να δώσει στο σπίτι. Και ίσως το πιο σημαντικό, η φροντίδα αυτή ξεπληρώνεται με την παράταση ζωής.»

Και να προσθέσω εδώ, λιγότερες εισαγωγές και ταλαιπωρία στο νοσοκομείο.

Και ας περάσουμε τώρα σε δύο παιδιά. Εδώ δεν έβαλα υπότιτλους γιατί Όσο και αν προσπάθησα δεν κατάφερα να ταιριάξω τον νεανικό τους λόγο με την δική μου μετάφραση. Ήταν σαν αποτυχημένος γάμος.

Για αυτό προτίμησα να πω δυο λόγια πριν δούμε τις ταινίες. Τα παιδιά αυτά, ο Taylor και η Katie ζουν στην άλλη άκρη της γης. Είναι δύο εντελώς διαφορετικές προσωπικότητες. Το μόνο κοινό τους στοιχείο η Ινοκυστική.

Το αγόρι άνετο και χαλαρό. Ζει με την Κυστική Ίνωση όπως θα έπρεπε να ζει κάθε έφηβος με Ινοκυστική. Το κορίτσι σοβαρό, μετρημένο. Από μικρή μαθαίνει να αξιολογεί και να αντιμετωπίζει ώριμα τις καταστάσεις. Οι γονείς της την στηρίζουν και την ενθαρρύνουν. Και αυτή μετατρέπει τις δυσκολίες σε εφελτήριο και όχι τροχοπέδη.

Και ξεκινάμε με τον Tailor .

«Με λένε Tailor , είμαι σχεδόν 17 ετών και ζω μία μάλλον πολυάσχολη ζωή. Για εμένα, το να έχεις Κυστική Ίνωση σημαίνει να ζω την ζωή μου με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, γιατί πρέπει να φροντίζω τον εαυτό μου, για αυτό βασικά ελέγχω το πώς θα είναι η ζωή μου. Πολλοί άνθρωποι δεν ξέρουν ότι έχω Κυστική Ίνωση, αν με κοιτάξετε δεν θα αντιληφθείτε ότι έχω Κυστική Ίνωση.

Ξέρω ότι δεν μπορώ να πιω ή οτιδήποτε. Αν καπνίσω θα κάνω κακό στα πνευμόνια μου. Έτσι ξέρω ότι δεν μπορώ να καταστρέψω τους πνεύμονές μου μόνο για να έχω ένα ευχάριστο συναίσθημα. Είναι πολύ σημαντικό που βοηθώ τον εαυτό μου και την ίδια μου την ζωή.

Μετά το λύκειο θέλω να πάω στο κολλέγιο. Σχεδιάζω να συνδυάσω επιχειρηματικότητα και μουσική. Αρχίζω να σκέφτομαι πώς θα επηρεάσω τον κόσμο και πώς εγώ με την ιστορία μου μπορώ να αλλάξω τον κόσμο και ίσως κάποια μέρα να βρούμε την θεραπεία της Κυστικής Ίνωσης».

Τόσο ο Tailor όσο και η Katie , που θα δούμε παρακάτω, σίγουρα θα έχουν καλό μέλλον. Και κοιτάζοντας το ακροατήριο μπορώ να πω ότι αναγνωρίζω πολλά τέτοια παιδιά ανάμεσά σας.

Και πάμε στην Katie .

«Γεια σας, είμαι η Katie , είμαι 18 ετών. Πιστεύω ότι η Κυστική Ίνωση με έκανε πιο δυνατό άτομο, και ένα καλύτερο άτομο, το άτομο που θέλω να γίνω. Η αντιμετώπιση δυσκολιών πάντα κάνει τους ανθρώπους πιο δυνατούς, τους κάνει να βλέπουν τι είναι σημαντικό και τους κάνει να κοιτάζουν το μέλλον.

Πάντα ένιωθα το μέλλον μου πολύ σημαντικό. Μελετούσα πολύ στο σχολείο, έκανα δραστηριότητες, έκανα ό,τι μπορούσα. Ήταν πολύ σημαντικό για εμένα, γιατί αισθανόμουν τυχερή για τους πνεύμονες που είχα και τον χρόνο που είχα, και ήταν πολύ σημαντικό να δώσω τον καλύτερο εαυτό μου.

Μερικές φορές είναι δύσκολο, επειδή νιώθω ότι πολλά άλλα παιδιά έχουν ένα σωρό να αντιμετωπίσουν στο κολλέγιο. Και το να έχω Κυστική Ίνωση είναι μία επιπλέον δυσκολία. Πρέπει να κάνω τις φυσικοθεραπείες μου, να διασφαλίζω ότι είμαι υγιείς, να τρώω επαρκώς, να κοιμάμαι επαρκώς, να παίρνω τα φάρμακά μου. Και πάνω από όλα, αν αρρωστήσω, αν έχω κάποιο κρύωμα και δεν αισθάνομαι καλά, πρέπει παρόλα αυτά να συνεχίσω, πρέπει να συνεχίσω το διάβασμά μου, τα καθήκοντά μου.

Είναι, λοιπόν, μία ακόμα δυσκολία επιπλέον. Όμως όλοι έχουν κάποια πράγματα τα οποία πρέπει να αντιμετωπίσουν. Έτσι και εγώ έχω αυτό.

Οι γονείς μου πάντα με ενθάρρυναν, πάντα ήταν δίπλα μου λέγοντάς μου ότι μπορώ να τα καταφέρω, βοηθώντας με, με άφηναν να παίρνω τις δικές μου αποφάσεις, αλλά ταυτόχρονα μου έλεγαν ότι πρέπει να δουλέψω σκληρά και ότι μπορώ να φτάσω εκεί επειδή μπορώ. Και η υποστήριξη τους και βοήθειά τους με κάνουν να αισθάνομαι ότι μπορώ να τα καταφέρω, και με ενθάρρυναν να πάω στο κολλέγιο και να θέσω υψηλούς στόχους και να αισθάνομαι ότι μπορώ πραγματικά να τους πετύχω, έστω και αν βρίσκομαι σε μία κατάσταση η οποία κάποιες στιγμές με περιορίζει.

Αισθάνομαι πάνω από όλα αισιόδοξη. Ακόμα και όταν αντιμετωπίζω καταστάσεις οι οποίες μπορούν να με ρίξουν, εγώ παρόλα αυτά χαμογελάω και αισθάνομαι ότι μπορώ να δώσω τον καλύτερο εαυτό μου.

Και πιστεύω και ευελπιστώ ότι αυτό ενθαρρύνει τους ανθρώπους γύρω μου, τους κάνει να δουν τα καλά πράγματα που έχουν στην ζωή τους και την σημασία του να δουλεύεις σκληρά και να κάνεις ό,τι καλύτερο δυνατόν, επειδή κάποιιο βλέποντάς σε να αντιμετωπίζεις αυτή την κατάσταση λένε: αφού μπορεί αυτή, μπορώ και εγώ, αν μπορεί να τα καταφέρει, μπορώ να αντιμετωπίσω και εγώ αυτό που μου συμβαίνει.

Πιστεύω ότι θα πρέπει να συνειδητοποιήσουμε πώς μπορεί να σε επηρεάσει θετικά, σε κάνει να βλέπεις τι πραγματικά είναι σημαντικό, σε κάνει να συνειδητοποιείς ότι υπάρχουν στόχοι στην ζωή σου τους οποίους πρέπει να πετύχεις επειδή είσαι τυχερός για τον χρόνο που έχεις.

Και θα ήθελα πραγματικά να ενθαρρύνω τα άτομα με Κυστική Ίνωση, επειδή ναι μεν είναι δύσκολο αλλά μπορείς να τα καταφέρεις, μπορείς να έχεις μία καλή παραγωγική ζωή, μία ζωή για την οποία είσαι ευχαριστημένος. Μπορείς να ακολουθήσεις τα όνειρά σου».

Παιδιά μου, πραγματοποιήστε τα όνειρά σας. Μπορείτε. Τα όνειρά σας, όνειρά μας.

Και μετά την δροσιά των νιάτων, στην εμπειρία και στην γνώση του ανθρώπου που βρίσκεται στην καρδιά των εξελίξεων.

«Λόγω των εξελίξεων και της θεραπευτικής αγωγής, η Κυστική Ίνωση δεν είναι πλέον η ασθένεια που ήταν πριν 20, 10 ή ακόμα και 5 χρόνια πριν. Περιμένουμε οι εξελίξεις αυτές και οι βελτιώσεις να συνεχιστούν ακόμα παραπέρα. Υπάρχει ένα λαμπρό μέλλον μπροστά μας».

Σας ευχαριστώ πολύ.

ΟΜΙΛΙΑ κ. ΗΛΙΑ ΙΓΓΛΕΖΟΥ, ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗ ΔΙΕΥΘΥΝΤΗ 3 ης ΠΝΕΥΜΟΝΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟΥ ΓΕΝ. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ

«ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΓΝΩΡΙΖΕΙ Ο ΕΝΗΛΙΚΑΣ

ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ»

Εγώ εφαρμόζω απόψε, από τον γνωστό μύθο του μέρμηγκα και του τζίτζικα, την πολιτική του τζίτζικα, δηλαδή δεν έκανα καμία διαφάνεια γιατί ήξερα ότι αν τις κάνω

ακριβώς επειδή θα έχω καλυφθεί θα τις προσπεράσω επί τροχάδην, οπότε ευχαριστώ την κυρία Κατελάρη που με βοήθησε πάρα πολύ με τις διαφάνειές της.

Το μήνυμα που θα μπορούσε να περάσει από τα φιλμάκια είναι ότι και τα δύο βιντεοσκοπήθηκαν σε ανοικτό χώρο. Αυτό δείχνει πόση αξία έχει η Κυστική Ίνωση, τα άτομα δηλαδή που πάσχουν από Κυστική Ίνωση, να είναι άτομα ανοικτού χώρου, ανοικτής θαλάσσης.

Γιατί δεν θέλουμε, αυτό το άκουγα από την εποχή του κυρίου Αδάμ, δεν θέλουμε διανοούμενους, θέλουμε άτομα τα οποία να κινούνται ακριβώς για να φαίνεται η ενέργεια η οποία υπάρχει σε αυτά τα άτομα και η ανάγκη ακριβώς του να πετάξουν από πάνω τους τα στίγματα τα οποία πιθανόν να τους έχουν κολλήσει.

Οι ενήλικες δεν διαφέρουν σε τίποτα, όσον αφορά την νόσο, όσον αφορά την παθογένεια, την αιτιολογία και όλα αυτά. Η νόσος είναι κληρονομική, το ξέρετε, ήταν πολύ ωραίο το φιλμάκι όπου φάνηκε με τι μηχανισμούς αντίδρασης ο οργανισμός προσπαθεί να αντεπεξέλθει στους υπεύθυνους μικροοργανισμούς οι οποίοι τον αποικίζουν από πολύ μικρή ηλικία, νομίζω ότι υπήρξε και μία πολύ ωραία διαφάνεια στο προηγούμενο πάνελ ομιλητών όπου φάνηκε από ποιες ηλικίες αρχίζουν τα διάφορα μικρόβια να αποικίζουν το άτομο με Κυστική Ίνωση, τον οργανισμό. Και βέβαια το βάρος πέφτει στο αναπνευστικό, πέφτει στο πνευμόνι.

Την περασμένη δεκαετία, με στατιστικές της περασμένης δεκαετίας, το 75% των εισαγωγών στα νοσοκομεία ατόμων με Κυστική Ίνωση, αφορούσε λοιμώξεις του αναπνευστικού. Άρα, λοιπόν, είναι η κυριότερη λοίμωξη.

Τα αίτια τα ακούσατε. Οι μηχανισμοί, λοιπόν, δεν είναι μηχανισμοί, δηλαδή το άτομο με Κυστική Ίνωση είναι το άτομο το οποίο έχει ένα ανοσοποιητικό μηχανισμό φυσιολογικότατο, δεν πάσχει σε τίποτα. Και τα λέω γιατί τα βλέπουμε από την καθημερινή πείρα στο νοσοκομείο, να φοράνε μάσκες όταν κυκλοφορούν στους διαδρόμους κλπ. Δεν κινδυνεύουν από άλλους ασθενείς. Δηλαδή να φύγει λίγο αυτή η ιδέα που υπάρχει. Οι ασθενείς οι υπόλοιποι που είναι μέσα στο νοσοκομείο δεν είναι ικανοί, δεν έχουν τέτοιο φορτίο, και θα το εξηγήσω αμέσως με νούμερα, να μπορέσουν να προσβάλλουν με τα μικρόβιά τους τα άτομα που πάσχουν με Κυστική Ίνωση.

Οποσδήποτε λοιμώξεις κοινές, όπως είναι ιογενείς λοιμώξεις, σε κλειστούς χώρους, όπου προσβαλλόμαστε όλοι από αυτές, ένα κοινό κρυολόγημα όλοι το «τσιμπάμε» κατά την διάρκεια των εποχών της επιδημίας αυτών των λοιμώξεων, οποσδήποτε θα πάρει και ένα άτομο με Κυστική Ίνωση.

Έχει βρεθεί, βέβαια, από μελέτες ότι πιθανόν αυτά τα κύτταρα τα οποία τους λείπει το CFTR, όπως ακούστηκε, και έχουν μία περίεργη συμπεριφορά όταν γίνει μία συγκόλληση με ένα ιό να συμπεριφερθούν κάπως διαφορετικότερα. Και για αυτό έχει βρεθεί, από στατιστικές πάντα μελέτες, δεν έχουν αποδειχθεί αυτά 100%, ότι η αποίκιση από ψευδομονάδα στα άτομα με Κυστική Ίνωση γίνεται μετά από πιθανά ένα φορτίο υψηλής ιοφορίας, δηλαδή μετά από ιογενείς λοιμώξεις πιθανόν να αποκτηθεί η ψευδομονάδα.

Αυτά βέβαια αφορούν πιο πολύ τους παιδίατρος. Εμείς, δυστυχώς, τους ενήλικες που βλέπουμε είναι σχεδόν όλοι αποικισμένοι από ψευδομονάδα και προσπαθούμε βέβαια να θεραπεύσουμε αυτή την αποίκιση.

Για να μην βάλει κανείς μέσα στο μυαλό του ότι έρχεται κανένας βρετανικός στόλος, ο Κάπταιν Κουκ και αποικίζει την Αυστραλία εν ονόματι της Αυτού Μεγαλειότητος, αποίκιση ενός ατόμου από ένα μικρόβιο θεωρείται ότι υπάρχει, τρόπον τινά, μία ειρηνική συνύπαρξη, ακριβώς λόγω της αλλοίωσης της βλέννης που υπάρχει στην επιφάνεια του βρογχικού δέντρου. Ακριβώς λόγω της κακής ενυδάτωσης που υπάρχει εκεί, αποίκιση είναι ότι τα μικρόβια δεν μπορούν να φύγουν, να τα διώξει ο Οργανισμός δηλαδή με τους φυσικούς μηχανισμούς που έχει, τους φυσικούς μηχανισμούς αντίστασης στο αναπνευστικό, όχι μηχανισμούς ανοσοποιητικούς. Το ανοσοποιητικό, το επαναλαμβάνω, λειτουργεί άριστα.

Οπότε, μοιραία αυτή η αποίκιση, η συνύπαρξη, ας το πούμε, μεταξύ ενός ιστού, στην προκειμένη περίπτωση του πνεύμονα, και διαφόρων μικροβίων, όπως είναι κυρίως ο σταφυλόκοκκος και η ψευδομονάδα, δεν προκαλεί αντίδραση, απόκριση, απάντηση εκ μέρους του οργανισμού στο συγκεκριμένο μικρόβιο. Όταν αυτό το μικρόβιο αρχίζει να καταστρέφει τον ιστό, τότε έχουμε σαφώς αντίδραση, έχουμε απάντηση του, όπως λέμε στην Ιατρική, ξενιστή, δηλαδή αυτού που φιλοξενεί το μικρόβιο, οπότε μοιραία θα αρχίσει να δημιουργείται η εικόνα που περιγράφουμε σαν φλεγμονή και μετέπειτα σαν λοίμωξη.

Και εδώ ακριβώς, με αυτούς τους απλούς μηχανισμούς, απλούς, νομίζω κατανοητούς, όχι απλούς, φαίνεται η αξία της φυσιοθεραπείας. Η φυσιοθεραπεία ακριβώς βοηθά στο να εκδιωχθεί αυτή η βλέννη, αυτή η πηχτή έκκριση, ούτως ώστε μαζί με αυτή να φύγει και ένα μεγάλο φορτίο μικροβίων.

Οπότε η δύσκολη αυτή απόκριση θα εμφανιστεί σαν ένας βήχας, ένας επίμονος βήχας ο οποίος, είναι καμπανάκι ο βήχας, λέει εδώ κάτι δεν πάει καλά με την φυσιοθεραπεία μου, δηλαδή δεν αποδίδει η φυσιοθεραπεία μου. Οπότε ο βήχας αυτός θα πρέπει να μας κάνει να ευαισθητοποιηθούμε στο να βελτιώσουμε την φυσιοθεραπευτική απόδοση στο συγκεκριμένο ασθενή ούτως ώστε να βοηθηθούν οι εκκρίσεις, να φύγουν.

Και βοηθίμαστε πολύ στο να βρούμε τον υπεύθυνο μικροοργανισμό, από το μικροβιολογικό εργαστήριο, που ακούστηκε εδώ προηγουμένως. Δηλαδή είναι γνωστό ότι το εργαστήριο μας μπορούμε να βρούμε ποσοτική ανάλυση, δηλαδή μετρώνται οι αποικίες που σχηματίζονται ανά γραμμάριο πτυέλων, και βέβαια με την ποιοτική ανάλυση όπου μας λέει ακριβώς τι μικρόβιο υπάρχει, οπότε καταπολέμησέ το βάση ενός αντιβιογράμματος. Έχεις, δηλαδή, μία ψευδομονάδα η οποία είναι ευαίσθητη σε αυτά τα αντιβιοτικά, έχεις και τον ποσοτικό προσδιορισμό του φορτίου της, οπότε δίνεις την αντίστοιχη και ανάλογη θεραπεία.

Έχω σημειώσει κάποια νούμερα στο χαρτί μου, τα οποία μπορεί να εντυπωσιάζουν λιγάκι, αλλά η ημερήσια ποσότητα πτυέλων κυμαίνεται από 7- 70 γραμμάρια . Σε αυτά τα πτύελα θα βρεθούν, θα απομονωθούν οι πιο κοινοί υπεύθυνοι μικροοργανισμοί: σταφυλόκοκκος, καθ' υπεροχή, και ψευδομονάδα. Ψευδομονάδα πιο πολύ πάμε στους ενήλικες.

Κάθε ασθενής με Κυστική Ίνωση δυνητικά μεταφέρει 4,77 δις οργανισμούς ανά ημέρα στο περιβάλλον του. Κανείς όμως από εσάς γονείς, από εμάς νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό δεν έχει αποικιστεί ή δεν έχει εμφανίσει νόσο από σταφυλόκοκκο ή από ψευδομονάδα. Άρα, ο ασθενής αυτός, και έρχεται τώρα η αντίθετη πορεία, δεν είναι επικίνδυνος για τον υγιή πληθυσμό, είναι όμως πολύ επικίνδυνος για τον συμπάσχοντά του από Κυστική Ίνωση.

Και εδώ έρχονται οι κανόνες υγιεινής που πρέπει να τηρούνται τα νοσοκομεία και καταλαβαίνουμε το νόημα γιατί πρέπει το άτομο όχι μόνο, εμείς έχουμε τους θαλάμους όπου είναι μόνος του ο κάθε ασθενής, αλλά το θέμα είναι τι γίνεται μετά. Εμείς ούτε χωροφύλακες είμαι, ούτε βέβαια παίζουμε τον ρόλο του δεσμοφύλακα.

Οι ασθενείς, οι περισσότεροι, μιλάνε μεταξύ τους, χάνουν πολύ χρόνο μεταξύ τους. Ανταλλάσσουν, λοιπόν, με αυτό τον τρόπο, γιατί κάποιος θα βήξει, κάποιος θα φτερνιστεί, κάποιος θα πιάσει ένα αντικείμενο που θα το πιάσει και ένας άλλος, ανταλλάσσουν λοιπόν μικρόβια.

Και να μεν μπορεί να έχουμε μία αποίκιση όλου του πληθυσμού ομοιόμορφο, παραδείγματος χάριν από ψευδομονάδα, αλλά θα διαφέρει πιθανόν στα στελέχη της ψευδομονάδας. Δηλαδή αν εγώ έχω μία ψευδομονάδα πολυανθεκτική, δυνητικά υπάρχει ο κίνδυνος να την μεταδώσω στον κολλητό μου ο οποίος έχει την ίδια ασθένεια και να αποκτήσει και αυτός μέσα σε ένα εύλογο χρονικό διάστημα επίσης το ίδιο στέλεχος ψευδομονάδας, όπου δυστυχώς θα είναι πολυανθεκτικό.

Επιπλέον δε, αν και στην Ελλάδα είναι πολύ μικρό το ποσοστό ακόμη, σχεδόν ανύπαρκτο, υπάρχει το ακόμη χειρότερο μικρόβιο η μπουλχοντέρια σεπάτσια, και για την οποία ακούσατε, για την οποία δεν είναι ότι είναι φοβερή σαν μικρόβιο έναντι της ψευδομονάδας, είναι ότι δεν υπάρχουν πάρα πολλά αντιβιοτικά για να αντιμετωπιστεί, τα δε αντιβιοτικά τα οποία υπάρχουν και στα οποία είναι ευαίσθητη, πολύ γρήγορα, σε ένα πολύ μικρό χρονικό διάστημα, γίνεται ανθεκτική. Οπότε στην ουσία βρισκόμαστε χωρίς πραγματική αντιβίωση αντιμετώπισης και του συγκεκριμένου μικροβίου.

Τονίζοντας αυτά τα χαρακτηριστικά θέλω να δώσω μία εικόνα ότι το νοσοκομείο σαφώς έχει τα θετικά του, δηλαδή η νοσοκομειακή φροντίδα και περίθαλψη έχει και τα θετικά της και τα αρνητικά της.

Αρνητικά, όπως καταλάβατε, είναι οι ηλικιακές δεκαετίες, όπου είναι γνωστοί ο ένας με τον άλλον, αυτό δημιουργεί τα φαινόμενα του συγχρωτισμού των ασθενών μεταξύ τους. Από την άλλη μεριά όμως, αν τηρούνται οι στοιχειώδεις κανόνες υγιεινής τα άτομα αυτά σαφώς έχουν πολύ καλύτερη βελτίωση ενδονοσοκομειακά, γιατί παράλληλα θα γίνει η φυσιοθεραπεία η καθημερινή όπως θα πρέπει να γίνει, θα υπάρχει ο διαιτολόγος ο οποίος θα φροντίσει την σωστή διατροφή.

Και έχει αποδειχθεί ότι μεταξύ ατόμων τα οποία για το ίδιο μικρόβιο κάνουν την ίδια θεραπεία είτε στο σπίτι είτε στο νοσοκομείο, στο τέλος η έκβαση εκείνων που κάνουν την θεραπεία στο νοσοκομείο σαφώς είναι καλύτερη, και φαίνεται αυτό από την βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας, από τα άτομα εκείνα τα οποία έκαναν κατ' οίκον νοσηλεία στο ίδιο χρονικό διάστημα.

Είθισται η νοσηλεία, γιατί πολλοί με ρωτάνε: να κάνω 12 μέρες, να κάνω 14; είναι εθιμικό δίκαιο, είθισται η νοσηλεία να κρατάει 14 μέρες. Κανείς δεν έχει βρει ότι υπάρχει ένα όφελος περισσότερο αν την κάνει 7 ή αν την κάνει 21.

Άρα, λοιπόν, έχουμε σαν μέσο όρο τις 14 ημέρες νοσηλείας και από εκεί και πέρα ο θεράπων γιατρός κρίνει αν μπορεί να επιμηκύνει την θεραπεία του συγκεκριμένου ατόμου ή αν θα πρέπει κανονικά γύρω στις 14 ημέρες να του πει: ξέρεις, είσαι μία χαρά, αποδεικνύεται από την ποιότητα των πτυέλων που έχεις, από την ποσότητα των πτυέλων που βγάζεις, από την μείωση του βήχα, ο οποίος είναι το καμπανάκι, και με αυτούς τους λόγους μπορείς να μετακινηθείς.

Τα μηνύματα είναι ελπιδοφόρο και όσον αφορά την αντιμετώπιση των λοιμώξεων του αναπνευστικού με αντιβιοτικά. Δηλαδή βλέποντας τις δεκαετίες να περνάνε έχουμε σαφώς πολύ καλύτερα αντιβιοτικά, πιθανόν τα ονόματά τους να τα ξέρετε, ήδη η τελευταία γενιά από τις σκαρβαπενέμες που είναι και η ημιπενέμη και η μεροπενέμη έχουν δώσει ακόμα καλύτερα αποτελέσματα όσον αφορά την αντιμετώπιση των λοιμώξεων του αναπνευστικού.

Και εδώ θέλω να πω κάτι. Δεν σημαίνει ότι πάμε στον γιατρό την άλλη μέρα και του λέμε ότι βάσει του αντιβιογράμματος θα θέλαμε να κάνουμε αυτό το αντιβιοτικό. Τα αντιβιοτικά έχει αποδειχθεί από χρόνια ότι έχουν ίδια αξία στην καταπολέμηση του υπεύθυνου μικροβίου.

Απλούστατα, ας το πούμε, τεστάρουμε τις αλλεργικές αντιδράσεις του ατόμου έναντι κάποιου αντιβιοτικού, την δυσανεξία του ατόμου όσον αφορά γαστρική ή ό,τι άλλο είναι έναντι του αντιβιοτικού, κάποιου X, Ψ, και βάση αυτής της εικόνας πιθανόν διαλέγουμε ένα άλλο αντιβιοτικό το οποίο εφ' όσον το αντιβιογράμμα μας το βγάζει ευαίσθητο σημαίνει ότι θα είναι εξίσου αποτελεσματικό.

Στα δε μεσοδιαστήματα των ενδοφλέβιων νοσοκομειακών νοσηλείων, έχουμε οπωσδήποτε τα εισπνεόμενα αντιβιοτικά, μαζί με τις μακρολίδες, τα οποία, νομίζω, καλύπτουν ικανοποιητικά την περαιτέρω πορεία ενός ασθενή και την βελτίωση της νόσου του.

Αυτά ήθελα έτσι χοντρά, χοντρά να πω όσον αφορά την πορεία των ατόμων, των ενηλίκων με Κυστική Ίνωση, γιατί η ιδιομορφία των ενηλίκων, όπως είπα, δεν διαφέρει σε τίποτα από τα παιδιά, απλούστατα ο ενήλικας είναι ένα άτομο το οποίο έχει ασχολίες, ασχολείται πλέον ο ίδιος με τον εαυτό του, δεν ασχολείται η μαμά ή ο μπαμπάς, τουλάχιστον σε ποσοστό που ασχολούνται με τα παιδιά οι γονείς. Οπότε είναι ο ίδιος αρχιτέκτονας του εαυτού του.

Σήμερα ο ενήλικας είναι πολύ πιο πληροφορημένος από ό,τι ήταν μία δύο δεκαετίες πίσω, γιατί υπάρχει το διαδίκτυο, μπαίνει μέσα, πληροφορείται, μαθαίνει τα θετικά και τα αρνητικά της νόσου του, οπότε δεν είναι εύκολο να κρυφτούν ορισμένα πράγματα. Όπως είναι εύκολο να αποκαλυφθούν και άλλες, νεότερες μορφές θεραπευτικές και πολύ καλύτερα αποτελέσματα όσον αφορά την θεραπευτική αντιμετώπιση.

Άρα, λοιπόν, εκείνο το πρόβλημα το οποίο υπάρχει αυτή την στιγμή για εμένα από την καθημερινή πείρα, και που απασχόλησα ήδη το ακροατήριο για αυτή την

ημερίδα, είναι οι συστάσεις που υπάρχουν για τον έλεγχο των λοιμώξεων των ατόμων με Κυστική Ίνωση.

Και από εκεί και πέρα εμείς είμαστε υποχρεωμένοι σαν ιατρονοσηλευτικό προσωπικό να παίρνουμε όλα τα μέτρα προφύλαξης. Δηλαδή όπου έχουμε πιθανόν την αντιμετώπιση της μίας μπουλχοντέριας σεπάτσια, ή έχουμε ένα ανθεκτικό στην μεθυκυλίνη σταφυλόκοκκο, σαφώς θα πρέπει να υπάρχει πέραν της απομόνωσης του ατόμου, με ό,τι αυτό συνεπάγεται, από τον υπόλοιπο πληθυσμό τον νοσοκομειακό, λόγω ακριβώς της μετάδοσης του συγκεκριμένου υπεύθυνου δύσκολου μικροβίου, το πλύσιμο των χεριών, η καλή υγιεινή μέσα του χώρου, η απολύμανση όταν φύγει ο ασθενείς και να έρθει ο επόμενος, όλες αυτές οι συνθήκες υγιεινής νομίζω ότι θα πρέπει να είναι το Α και το Ω στην πολλαπλή εικόνα αντιμετώπισης της νόσου.

Σας ευχαριστώ.

**ΟΜΙΛΙΑ κ. ΣΤΑΥΡΟΥ ΝΤΟΥΝΤΟΥΝΑΚΗ, ΔΙΕΥΘΥΝΤΗ ΤΜΗΜΑΤΟΣ
ΙΝΟΚΥΣΤΙΚΗΣ**

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΠΑΙΔΩΝ «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

«ΤΕΛΕΥΤΑΙΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ»

Όλοι περιμένετε να ακούσετε τι καινούριο στην Κυστική Ίνωση, δηλαδή τι καινούριο με την θεραπεία. Αυτό περιμένετε.

Εκείνο που έχω να πω είναι ότι για να φτιάξουν ένα καινούριο φάρμακο είναι μια χρονοβόρα διεργασία, θέλει αρκετό καιρό, και επιπλέον εκτός του ότι είναι χρονοβόρος θέλει και παράδες, έχει και κόστος.

Πρώτον, αυτή η διεργασία έχει κάποια στάδια. Πριν ξεκινήσω για να πω για τα φάρμακα και πώς είναι και πότε είναι, θα πρέπει να σας πω δυο πράγματα πώς εξελίσσονται αυτά τα φάρμακα.

Πρώτον είναι να τα ανακαλύψουμε, ποια φάρμακα θα διαλέξουμε και γιατί διαλέγουμε αυτά ώστε να δούμε την σύνθεσή τους, την καθαρότητά τους και να τα δοκιμάσουμε σε πειραματόζωα, είτε αυτά είναι ποντίκια, είτε αυτά είναι γουρούνι. Δηλαδή τελευταία έχει βρεθεί ότι το γουρούνι με Ινοκυστική, που το έχουν κάνει και πάσχει με Ινοκυστική, προσομοιάζει πάρα πολύ προς τον άνθρωπο. Και αυτό το χρονικό διάστημα για ένα άλλο φάρμακο, για μία άλλη πάθηση, θα κρατήσει 5-7 χρόνια. Για την Ινοκυστική αυτό περιορίζεται στα 2-3 χρόνια.

Μία επόμενη φάση είναι αυτή που γίνεται σε υγιείς και σε πάσχοντες με Κυστική Ίνωση. Και αυτή έχει τρεις φάσεις.

Η πρώτη φάση στοχεύει στον καθορισμό της ασφαλούς δόσης και του τρόπου χορήγησης, άλλα τα δίνουν από το στόμα και άλλα εισπνεόμενα. Ερευνώνται οι τρόποι μεταβολισμού, οι παρενέργειές τους, καθώς επίσης η δοσολογία. Θα δείτε παρακάτω, άλλος παίρνει 4, άλλος 8, άλλος 10, άλλος 20, άλλος 40, για να δούμε ποιο έχει αποτέλεσμα.

Μια δεύτερη φάση, που είναι πιο μεγάλη, που συνήθως διαρκεί ένα χρόνο, ελέγχουμε την αποτελεσματικότητα.

Και μία τρίτη φάση, το χορηγούμε σε πάρα πολύ κόσμο για να δούμε την ασφάλειά του και την αποτελεσματικότητά του.

Αυτές είναι οι τρεις φάσεις. Συνήθως ένα φάρμακο που πάει στην τρίτη φάση έχει μία επιτυχία 100%. Και αφού πάλι αυτό το χρονικό διάστημα των 6-7 ετών, για την Ινοκυστική πέφτει σε συντομότερο χρονικό διάστημα μετά από άδεια που έχει δοθεί στην Αμερική, γιατί εκεί γίνονται οι περισσότερες κλινικές δοκιμές, σε 2-3 χρόνια.

Και μετά αφού πια έχει εγκριθεί, εγκρίνεται για κατανάλωση. Και εκεί το δίνει σε μία μεγάλη, αν είναι 300-350, που συνήθως γίνεται, θα το δώσουν σε 1000 άτομα, το δίνουν για ένα χρονικό διάστημα για να έχει έτσι έστω και την πιθανότητα 1 στα 1000 να υπάρχει ασφάλεια, ασφάλεια για τον κόσμο που παίρνει ένα καινούριο φάρμακο, γιατί είναι πάρα πολύ μεγάλο, μπορεί η παρενέργεια να είναι στο 1 τοις χιλίοις και να κάνει κακό στο παιδί ή στα παιδιά μας.

Αυτό είναι το γονίδιο της Κυστικής Ίνωσης, στο μακρό σκέλος του χρωμοσώματος 7, και εδώ βλέπουμε 1586 μεταλλάξεις, ήταν πέρσι. Πιστεύω ότι τώρα έχουν ξεπεράσει τις 1600. Και αυτή είναι η πρωτεΐνη όπως αυτή βρίσκεται στην επιφάνεια των εξωκρινών αδένων, των επιθηλιακών κυττάρων. Και κυρίως θα αναφερθούμε στο αναπνευστικό γιατί αυτό μας καίει, αυτό μας πονάει. Όχι ότι άλλα δεν μας πονάνε αλλά αυτό είναι το πιο ευαίσθητο σημείο.

Από την πρωτεΐνη, από το DNA, από τον πυρήνα του κυττάρου μέχρι την επιφάνεια του επιθηλιακού κυττάρου. Ο μικρόκοσμος ενός επιθηλιακού κυττάρου είναι πραγματικά σαν το παλάτι του Μίνωα, γεμάτο διαδρόμους. Κάτω χαμηλά είναι το DNA που ξεδιπλώνεται, πάει στο ενδοπλασματικό, παίρνει διάφορες θέσεις, ξαναδιπλώνει, ξεδιπλώνει, τυλίγεται, πακετάρεται και πηγαίνει στην επιφάνεια του επιθηλιακού κυττάρου για να πάρει διάφορες μορφές άλλοτε σαν να είναι κλειστό, αλλά είναι στην επιφάνεια, άλλοτε είναι σε μία πόρτα φρακαρισμένη, που δεν ανοίγει, να μπει για να βγει το χλώριο, γιατί αυτή είναι η κύρια δουλειά του, είναι ένα κανάλι χλωρίου.

Για αυτό οι μεταλλάξεις, αυτές οι 1586 χωρίζονται σε πέντε ομάδες. Μειωμένη σύνθεση, μειωμένη επεξεργασία άλλη ομάδα, μειωμένη ρύθμιση, μειωμένη αγωγιμότητα, μειωμένη παραγωγή.

Και γιατί σας τα λέω τώρα αυτά; Για να περνάει η ώρα μας; Όχι. Γιατί η κάθε ομάδα έχει ξεχωριστή θεραπεία. Έτσι μπαίνουμε και έτσι φτάνουμε και έτσι εκεί είναι.

Ήδη υπάρχει προσέγγιση, που θα ακούσετε παρακάτω, για δύο τέτοιες ομάδες, που φτάνει κοντά για την λύση του προβλήματος. Μικρές, ίσως, οι ομάδες, αλλά είναι σημαντικές γιατί φτάνουμε, κοντεύουμε να βρούμε την λύση.

Ποια είναι η λειτουργία της πρωτεΐνης της Κυστικής Ίνωσης; Πρώτον, είναι ένα κανάλι χλωρίου στην επιφάνεια των επιθηλιακών κυττάρων, αυτό είναι το βασικό. Και δεύτερον, που είναι το ίδιο βασικό, σαν ρυθμιστής της λειτουργίας άλλων διαμεμβρανικών ιόντων, κυρίως ρυθμίζει το νάτριο. Το χλώριο και το νάτριο πάνε

πακέτο και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα η σύσταση του υγρού και της βλέννης που καλύπτει το αναπνευστικό επιθήλιο στα άτομα με Ινοκυστική να βλέπουμε ότι κάθεται και έχει μεταβολή στην σύσταση της βλέννης. Το χλώριο δεν περνάει και αυτό το χλώριο δεν απορροφάται, άρα αφυδατώνεται, ξεραίνεται το λιπαντικό που έχει εκεί, με αποτέλεσμα ενώ κουνιούνται οι κροσσοί, αυτοί να μην κουνιούνται αποτελεσματικά, δηλαδή να μην βγάζουν την βλέννα και να έχουμε έτσι στάση της βλέννας.

Η ταχύτητα της βλέννας πρέπει να είναι, σε εσάς, το δικό σας πνευμόνι, είναι 60 microsecond το δευτερόλεπτο, ενώ σε ένα παιδί με Κυστική Ίνωση, σε ένα ενήλικα με Κυστική Ίνωση είναι 0. Και για αυτό αναγκάζεται να κάνει φυσιοθεραπεία για να βγάλει έξω τα φλέματα.

Η παθογένεια, τώρα, της Κυστικής Ίνωσης. Παθολογικό γονίδιο, έλλειψη της πρωτεΐνης, διαταραχή της μεταφοράς των ιόντων. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα μείωση του υγρού που καλύπτει το αναπνευστικό επιθήλιο, στάση της βλέννης που οδηγεί σε βρογχική απόφραξη, λοίμωξη, πνευμονίες, βρογχιεκτασίες και στο τέλος οδηγεί σε αναπνευστική ανεπάρκεια.

Οι μέχρι τώρα θεραπείες, όλες, στόχευαν σε αυτό το κομμάτι του πνεύμονα. Και ποια ήταν η θεραπεία που εφαρμόζαμε μέχρι σήμερα; Για τις λοιμώξεις τα αντιβιοτικά. Έχουν γίνει πρόοδοι. Οι πρόοδοι αυτοί ήταν αποτέλεσμα που δεν το αμφισβητεί κανένας. Τα παιδιά μας ζουν, μεγαλώνουν, γίνονται μεγάλοι. Και αυτό το πετύχαμε με την φυσιοθεραπεία και τα αντιβιοτικά. Φυσιοθεραπεία, αντιβιοτικά ήταν αυτό που προχώρησε, συν βλεννολυτικά και κάποια άλλα φάρμακα που βοηθάνε, αλλά κυρίως φυσιοθεραπεία και αντιβιοτικά.

Και αυτά μπορούμε να τα σπρώξουμε κάπου, σε κάποιο σημείο. Ψάχνουμε να βρούμε άλλα σημεία, έτσι ώστε να μην ξεκινήσει ο καταρράκτης να κατεβαίνει, να στοχεύσουμε σε διάφορα σημεία, και να μειώσουμε όλες αυτές τις βλάβες οι οποίες γίνονται. Αυτός είναι ο σκοπός για την ριζική θεραπεία. Και εκεί αποσκοπούμε και εκεί στοχεύουμε.

Οι μέχρι τώρα θεραπείες ήταν για το μισό. Για τις τρεις πρώτες, για τις τέσσερις πρώτες δεν είχε γίνει κουβέντα ή δεν είχε πετύχει. Σήμερα τα φάρμακα είναι πολλά, στα αντιβιοτικά είναι πάρα πολλά γιατί πολλά καινούρια αντιβιοτικά υπάρχουν έτοιμα. Χθες μου ήρθε ένα email ότι στην Αμερική ξεκίνησε η αστρενάμη. Είναι έτοιμη η αμικασίνη, δοκιμάζονται άλλα. Υπάρχουν πολλά αντιβιοτικά. Άρα υπάρχουν πολλές εναλλακτικές λύσεις. Προετοιμάζεται η φορφαμιτίνη, βετροπαμιτίνη. Πάρα πολλά.

Υπάρχει ένας αγώνας, ένας ανταγωνισμός πολλών καινούριων φαρμάκων που θα πιάσουν στα παιδιά μας. Και εκείνο που είναι ο αγώνας είναι να βρούμε ένα φάρμακο γρήγορο και αποτελεσματικό.

Πριν τρία χρόνια τα φάρμακα ήταν περίπου τα μισά. Διπλασιάζονται. Ήδη δουλεύεται μία μεγάλη ομάδα φαρμάκων για να μας οδηγήσει να μπει στην λίστα, την άλλη την μεγάλη, για να φτιάξει την πρωτεΐνη, να την διορθώσει και να αποκαταστήσει την μεταφορά των ηλεκτρολυτών.

Τώρα θα ακούσετε να λέμε για δύο φάρμακα, αυτά που είναι για την διόρθωση της πρωτεΐνης. Τους διορθωτές και τους ενεργοποιητές.

Τι είναι οι διορθωτές; Στην επιφάνεια του επιθηλιακού κυττάρου ενός ατόμου με Κυστική Ίνωση. Η πρωτεΐνη είναι μόνο σε ένα συγκεκριμένο σημείο. Αν πάρει κάποιο φάρμακο που είναι ενεργοποιητής η πρωτεΐνη φτάνει, φτάνει όμως σε ένα σημείο, που είναι μία πόρτα, αυτή η πόρτα όμως δεν ανοίγει, θέλει κάποιον να την ανοίξει, βάλτε το κλειδί να την ανοίξει. Αυτός ο άλλος που την ανοίγει λέγεται ενεργοποιητής. Αυτός που το φτιάχνει και το βάζει επάνω λέγεται διορθωτής. Είναι έννοιες που θα ξαναπούμε.

Νέες ριζικές θεραπείες στην Κυστική Ίνωση. Και πάμε πρώτα στην γονιδιακή θεραπεία.

Το 2007 οι Αμερικάνοι ανακοίνωσαν ότι απέτυχαν να κάνουν την γονιδιακή θεραπεία. Δεν είχε κανένα αποτέλεσμα, ίσως να είχαν και όχι θετικά αποτελέσματα.

Η Αγγλία όμως ξεκίνησε πείραμα το οποίο τρέχει με 100 αρρώστους, 50 το παίρνουν και 50 υπό δοκιμή. Τα αποτελέσματα όμως αυτής της κλινικής μελέτης θα είναι γνωστά μετά το 2010 μέχρι το 2012. Άρα εδώ περιμένουμε.

Υπάρχει ένα φάρμακο το οποίο είναι στην φάση τρία, θα μπει στην κυκλοφορία. Τι είναι αυτό; Είναι το denufosol. Τι κάνει; Η Κυστική Ίνωση εκτός από κανάλι χλωρίου που είναι της Κυστικής Ίνωσης, δεν είναι το μοναδικό κανάλι χλωρίου αυτό της Κυστικής Ίνωσης, υπάρχουν και άλλα κανάλια. Αυτά τα κανάλια ενεργοποιούνται από το denufosol και βγαίνει από άλλο κανάλι το χλώριο. Άρα, βγαίνει το υγρό που είναι πάνω στο αναπνευστικό επιθήλιο και φεύγει. Και αυτό έδειξε, αφού έγινε επί πολύ καιρό, 48 βδομάδες, ότι βελτίωσε σε ασθενείς που είχαν ήπια Ινοκυστική, όπου βελτιώθηκε η αναπνευστική τους λειτουργία. Και το φάρμακο αυτό οσονούπω θα μπει για περαιτέρω κυκλοφορία.

Ένα άλλο φάρμακο, που έγραψαν πολλά στο Lan c et, το οποίο θεωρείται το παλιότερο και πιο έγκυρο ιατρικό περιοδικό, είναι αυτό που κάνουν οι Εβραίοι, γιατί έχουν μία συγκεκριμένη μετάλλαξη, και για να πούμε για μεταλλάξεις και να εξηγήσω, η πρωτεΐνη της Κυστικής Ίνωσης αποτελείται από 1480 αμινοξέα, 1480 κρίκους. Εδώ αυτές οι μεταλλάξεις, ο κρίκος, είτε στην 39 θέση είτε στην 542 θέση, δεν πιάνει, έρχονται λοιπόν κάποια φάρμακα και αυτό εκεί πέρα που σπάει ο κρίκος και δεν φτιάχνεται η πρωτεΐνη την συνδέει, την ματίζει, είναι αυτόματος ματιστής, και έχουν κάνει δύο φάρμακα. Και γιατί είπαμε ότι ενδιαφέρονται πολύ οι Ισραηλίτες για αυτό το συγκεκριμένο; Γιατί το 75% των παιδιών με Κυστική Ίνωση από το Ισραήλ έχουν την 1282. Και ποια είναι τα φάρμακα; Το PTC124 και ανταπικίνη. Αυτή ματίζει και έτσι βγαίνει η πρωτεΐνη.

Ποια ήταν τα αποτελέσματα των πειραμάτων. Σε φάση 2Α έγιναν σε 47 ενήλικες σε Ισραήλ και Αμερική, 2 βδομάδες, το έκοψαν 2 βδομάδες το έδωσαν ξανά, κόπηκε ξανά, και μετά το συνέχισαν για τρεις μήνες, δόσεις: 4, 4 και 8 miligram. Το φάρμακο το προηγούμενο ήταν εισπνεόμενο τρεις φορές ήταν ημέρα, αυτό είναι χάπι τρεις φορές την ημέρα. Και ήταν και 30 παιδιά από την Ευρώπη. Τα ίδια πράγματα. Τα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά. Φυσικά αφορά το 5-10% των μεταλλάξεων, δεν αφορά όλες τις μεταλλάξεις.

Η έκπληξη όμως ήρθε γύρω στο Πάσχα, πράγματι αναστάσιμο, που σε μία φάση 2 για κάποιο φάρμακο εκείνο που έδειξαν, έδειξαν ότι υπάρχει αυτό το τεστ ιδρώτα που κάνουμε, και το ξέρετε, έγινε φυσιολογικό. Αυτό ήταν επαναστατικό. Ήταν κάτι που συγκλόνησε.

Έδωσαν για 15 ημέρες, από 100, ανάλογα ποια ήταν η δόση του στα 80, στα 60, στα 40. Και το ίδιο έγινε για 28 μέρες που έγινε το δεύτερο μέρος που έπεσε. Και αυτό ήταν το VX770, απευθυνόταν σε μία ειδική τάξη, στην ομάδα 4, και ελπίζουν, κατευθείαν μπαίνει το φάρμακο σε νέα μελέτη και αφορά μία ομάδα μεταλλάξεων, που είναι η 4, αυτό που δεν ανοίγει, αυτό είναι ο ενεργοποιητής, ανοίγει την πόρτα αν περάσει το χλώριο, αυτό κάνει.

Και υπάρχουν και άλλα φάρμακα, πάρα πολλά. Το VX809, της ίδιας εταιρείας, που στοχεύει για τους DF508 ασθενείς που είναι μεγάλη οικογένεια, που είναι πολλοί, που είναι το 53%. Τα πειράματα θα γίνουν το 2009. Ξεκινάει για να δοθεί, τα αποτελέσματα όμως θέλουν χρόνο. Θα τα πούμε στο μέλλον.

Αυτά σας τα έχω πει. Το Tombi, η αστρομικίνη, η αστρανάμη. Το Tombi μπορεί να δοθεί υπό μορφή εισπνοών 4 ρουφηξιές το πρωί, 4 το βράδυ και τέλειωσε. Και υπάρχουν και πολλά άλλα έτοιμα φάρμακα.

Και πάλι πάμε. Το ό,τι καταφέραμε και έχουμε βελτιώσει μέχρι σήμερα το έχουμε καταφέρει με την φυσιοθεραπεία, την οποία πρέπει να συνεχίσουμε έντονα, συστηματικά σε συνδυασμό με τα αντιβιοτικά για να περιμένουμε τις καινούριες εξελίξεις τις οποίες δεν τις βλέπω μακριά.

Το τραίνο έρχεται. Το ακούμε. Τώρα βλέπουμε τον καπνό, γιατί αν βλέπεις να γίνεται φυσιολογικό το τεστ ιδρώτα, μας φαίνεται εμάς ότι δεν τρέχει, το τραίνο τρέχει όμως. Μας φαίνεται ότι είναι ανηφόρα και αργεί, το τραίνο όμως τρέχει και έρχεται να μας βρει.

Σας ευχαριστώ.