

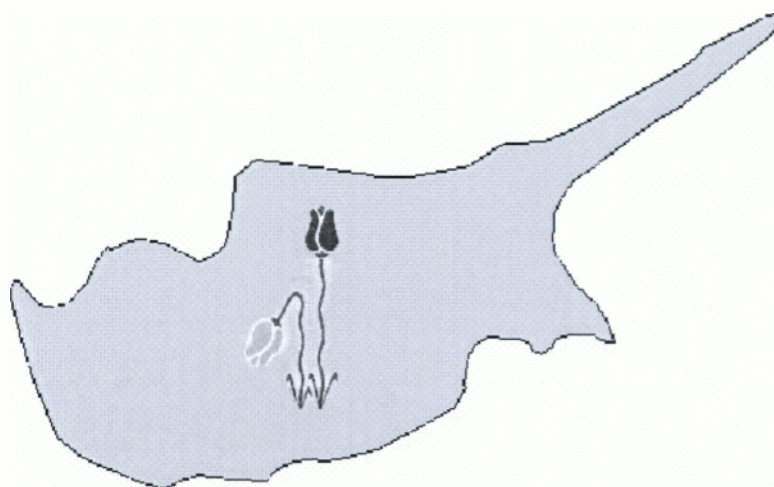


ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ
ΙΔΡΥΜΑ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΠΡΟΝΟΙΑΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

« Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ
ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ »



Σπουδάστρια: Πωλίνα Μελά

Επιβλέπων Καθηγητής:
Κωνσταντίνος Μαυρέας

ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2010

*Αφιερωμένη στην οικογένεια μου,
που τόσο πολύ στήριξε το κάθε μου
βήμα.*

*«Στις χούφτες κόμπους δεμένος ο αγώνας. Η ζωή σου ορθόδοξη στις άνισες
ευκαιρίες. Ποτέ σου δεν κινήγησες τιμές και δόξες.»*

Ηλίας Σοφριανός

Ευχαριστίες:

- ⊗ Στον Αντιαναιμικό Σύνδεσμο Κύπρου που μου έδωσε στοιχεία απαραίτητα για να ξεκινήσω την έρευνα μου.
- ⊗ Στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της Κλινικής Θαλασσαιμίας Λ/σού για τις χρήσιμες πληροφορίες και τη βοήθεια τους.
- ⊗ Σε όλους τους πάσχοντες με Θαλασσαιμία που συμμετείχαν στην έρευνα μου με τόση προθυμία και κυρίως σε όσους μου έδωσαν επιπρόσθετες πληροφορίες.
- ⊗ Στους συντάκτες του περιοδικού «Θαλασσοπόρος» τα οποίο αφορά αποκλειστικά θέματα Θαλασσαιμίας στην Κύπρο και στο κόσμο. Χάρη σε αυτούς πληροφορήθηκα όλα τα προβλήματα του σύγχρονου Θαλασσαιμικού πάσχοντα.
- ⊗ Στο προσωπικό της Τράπεζας Αίματος Λεμεσού το οποίο με βοήθησε να αντλήσω χρήσιμες πληροφορίες για την οργάνωση αιμοδοσίας.
- ⊗ Σε όσους ερεύνησαν το θέμα αυτό πριν από μένα και μπόρεσα να βρω γερές βάσεις να στηρίξω την εργασία μου.
- ⊗ Στον επιβλέπων καθηγητή μου κ. Κωνσταντίνο Μαυρέα που στήριξε το θέμα μου και με βοήθησε σε οποιοδήποτε στάδιο της εργασίας, αντιμετώπισα προβλήματα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Μεσογειακή Αναιμία είναι μια χρόνια κληρονομικά μεταδιδόμενη ασθένεια η οποία, αφορά το σύνολο του πληθυσμού παρόλο που λίγοι νοσούν από αυτή. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας του τρόπου μετάδοσης της. Οι φορείς της Μεσογειακής Αναιμίας αποτελούν ένα αρκετά μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Για αυτό η ασθένεια αυτή πρέπει να αντιμετωπίζεται μαζικά και όχι μόνο στις μεμονωμένες περιπτώσεις. Η Μεσογειακή Αναιμία ή Θαλασσαιμία (όπως είναι ευρέως γνωστή), επιφέρει σοβαρές ψυχοσωματικές και κοινωνικές επιπτώσεις στο άτομο. Για αυτό οι αρμόδιες υγειονομικές αρχές κάθε κράτους πρέπει να είναι σε θέση να εφαρμόζουν προγράμματα πρόληψης και αντιμετώπισης της που να ταιριάζουν στη κατάσταση του κράτους τους. Στην Κύπρο αρκετά μεγάλο μέρος του πληθυσμού φέρουν το «στίγμα» της Μεσογειακής Αναιμίας, δηλαδή είναι φορείς της ασθένειας και υπάρχει το ρίσκο να φέρουν στον κόσμο Θαλασσαιμικά παιδιά. Για την μείωση και την αποφυγή των αυξημένων γεννήσεων παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία που παρατηρούταν στο παρελθόν, το κράτος της Κύπρου σε συνεργασία με τον Π.Ο.Υ, σχεδίασαν και εφάρμοσαν το 1970 το πρόγραμμα «Αντιμετώπισης και Πρόληψης της Μεσογειακής Αναιμίας». Ένα πρόγραμμα που φάνηκε ιδιαίτερα αποτελεσματικό αφού λίγα χρόνια μετά την εφαρμογή του μέχρι και τις μέρες μας οι γεννήσεις πασχόντων μειώθηκαν σε πολύ σημαντικό βαθμό. Σήμερα, οι υπηρεσίες πρόληψης αλλά και περίθαλψης της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο είναι αρκετά ικανοποιητικές. Οι πάσχοντες ακολουθούν εξειδικευμένα θεραπευτικά μέσα και το βιοτικό τους επίπεδο φαίνεται πως έχει αυξηθεί σε μεγάλο βαθμό. Σημαντικό ρόλο στην θεραπευτική τους αγωγή παίζουν επίσης και οι υπηρεσίες αιμοδοσίας, αφού το κυριότερο μέσω θεραπείας τους είναι οι τακτικές μεταγγίσεις αίματος. Για αυτό το λόγο οι υπεύθυνες οργανώσεις αιμοδοσίας αναζητούν συνεχώς τρόπους να λαμβάνουν επαρκή και ασφαλές αίμα ώστε να μειωθούν οι κίνδυνοι που προκύπτουν από τις μεταγγίσεις αίματος. Εκτός από τις οργανώσεις αιμοδοσίας, αρκετοί σύνδεσμοι έχουν ιδρυθεί τόσο στην Κύπρο όσο και στο εξωτερικό για να καλύπτουν τις ανάγκες των ατόμων που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία.

ABSTRACT

Mediterranean Anemia is invalidism inherit disease that concerns the total amount of a society even if only few people get sick of this disease. The reason for this is the way the disease can be transmitted from a parent to a child. Mediterranean Anemia's carriers represent a big part of the society so the disease should be faced massively and not just for the people who get sick from it. Mediterranean Anemia which is also known as Thalassaemia can cause serious physical and psychological sequences to the patient. That's why qualified authorities should be ready to set a program of prevention and conformation that fits to the situation of their state. In Cyprus there are a lot of Mediterranean Anemia carriers that may give birth to a sick baby. In order to reduce the big amount of births of Mediterranean Anemia patients, the state of Cyprus with cooperation with W.H.O, set up a program for "Massive prevention and Conformation of Thalassaemia in Cyprus" in 1970 . This program seemed really effective. We may concern this from the low number of births with sick children that recorded past few years. Nowadays, prevention and nursing services for Mediterranean Anemia are really satisfactory. Patients follow a specialized program of medical and nursing services and their quality of living seems to be increased a lot. Because of the frequent need for blood transfusions, an important factor for Thalassaemia's medication is blood donation so blood donation's foundations are very important. Besides blood donor foundations there are more foundations about Thalassaemia in Cyprus that take care of Thalasseman patients and their families.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Εισαγωγή

ΜΕΡΟΣ Α': Η Εξέλιξη της Μεσογειακής Αναιμίας στη Κύπρο

<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι: Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ</u>	4
1.1 Τι είναι το αίμα	4
1.1.2 Ο ρόλος του αίματος	4
1.1.3 Από τι αποτελείται το αίμα	5
1.2 Μεσογειακή Αναιμία	7
1.2.1 Πώς μεταδίδεται η Μεσογειακή Αναιμία από τους γονείς στα παιδιά	9
1.2.2 Πότε και πώς μπορεί να διαγνωστεί η Μεσογειακή Αναιμία:	14
1.2.2.1 Μακροχρόνιες Επιπτώσεις της Μεσογειακής Αναιμίας χωρίς θεραπεία	17
1.2.3 Ιατρικά προβλήματα που συνδέονται με τη Μεσογειακή Αναιμία	18
1.2.4 Θεραπευτική Αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας	19
1.2.5 Ριζική Θεραπεία της Θαλασσαιμία	23
<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ: ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ</u>	25
2.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός και Ρατσισμός και Προκατάληψη	25
2.1.2 Θαλασσαιμία και Κοινωνικός Αποκλεισμός	26
2.2. Μεσογειακή Αναιμία και εκπαίδευση	27
2.3 Μεσογειακή Αναιμία και Ανεργία	28
2.4 Μεσογειακή Αναιμία και Οικογένεια	29
2.5 Ψυχολογικές επιπτώσεις της Μεσογειακής Αναιμίας	30
2.5.1 Ψυχολογικές επιπτώσεις στον ασθενή	30
2.5.2: Ψυχολογικές επιπτώσεις στην οικογένεια του πάσχοντα	32
2.5.2.1 Ένα ζευγάρι σε κίνδυνο	32
2.5.2.2 Γονείς που φέρουν στο κόσμο ένα Θαλασσαιμικό παιδί	34
<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ: Η ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ</u>	36
3.1 Οι συνθήκες στην Κύπρο πριν εφαρμοστεί οποιοδήποτε πρόγραμμα ενημέρωσης και πρόληψης στο κοινό	37
3.1.2 Οι Υγειονομικές παροχές που προσφέρονταν στους πάσχοντες	39
3.2 Τα πρώτα μέτρα αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο	40

<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV: ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ</u>	44
<u>ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ</u>	
4.1 Παράγοντες δυσκολίας εφαρμογής του προγράμματος	47
4.2 Η εφαρμογή του σχεδίου πρόληψης	49
4.3 Τα μέτρα που λήφθηκαν	51
4.4 Η χρηματοδότηση της αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας	58
4.5 Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας	58

<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ V: Η ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΣΤΗ ΚΥΠΡΟ</u>	61
<u>ΣΗΜΕΡΑ</u>	
5.1 Ο Αριθμός των πασχόντων στην Κύπρο σήμερα	61
5.2 Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας	63
5.2.1 Θεραπευτικό πρωτόκολλο	64
5.3 Οι σύγχρονες ανάγκες των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία	64
5.3.1 Επάρκεια και ασφάλεια του αίματος	65
5.3.2 Ιατροφαρμακευτική αγωγή	69
5.3.3 Επάρκεια και σωστή λειτουργία όλων των κλινικών Μεσογειακής Αναιμίας	70
5.3.4 Η Μεσογειακή Αναιμία ως μορφή Αναπηρίας	71
5.3.5 Δημοσιότητα και Ενημέρωση της κοινωνίας	72

<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI: ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΗΝ</u>	74
<u>ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ</u>	
6.1 Παγκύπριος Ανατιταναιμικός Σύνδεσμος	74
6.2 Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Thalassaemia International Federation)	77
6.3 Συντονιστική Επιτροπή Αιμοδοσίας και Διαφώτισης (Σ.Ε.Α.Δ)	79
6.4 Άλλες οργανώσεις για τους πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας	80

ΜΕΡΟΣ Β': Έρευνα Πεδίου

<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII: Η ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ</u>	84
<u>ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ – Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</u>	
7.1 Πληθυσμός, δείγμα και αντιπροσωπευτικότητα δείγματος	85
7.2 Το ερωτηματολόγιο	85
7.3 Διεξαγωγή της έρευνας	86
7.4 Μέθοδοι ανάλυσης αποτελεσμάτων	86
7.5 Εμπόδια και δυσκολίες που αντιμετωπίστηκαν στη διεξαγωγή του ερωτηματολογίου	87

<u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII: Η ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ</u>	
<u>ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ – ΤΑ</u>	
<u>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΠΟΥ</u>	
<u>ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ</u>	88
8.1 Δημογραφικά στοιχεία	88
8.2 Μορφωτικό και επαγγελματικό επίπεδο	89
8.3 Οικογενειακή κατάσταση	90
8.4 Θεραπευτική αγωγή	91
8.5 Ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες	95
8.6 Κοινωνικά και ψυχολογικά θέματα	97
8.7 Λοιπά σχόλια και παρατηρήσεις	99
Επίλογος	101
Βιβλιογραφία	105
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: Ερωτηματολόγιο	

Εισαγωγή

Η Μεσογειακή Αναιμία ή Θαλασσαιμία είναι μια κληρονομική χρόνια ασθένεια, κατά την οποία παρουσιάζονται ανωμαλίες των γονιδίων παραγωγής φυσιολογικής αιμοσφαιρίνης με αποτέλεσμα ο οργανισμός του πάσχοντα να μην μπορεί να παράγει επαρκή ποσότητα αιμοσφαιρίνης και να παρουσιάζεται έτσι χρόνια αναιμία. Η ασθένεια αυτή, εάν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα και σωστά, μπορεί να προκαλέσει σοβαρές επιπλοκές στον πάσχοντα, όπως οστικές αλλοιώσεις του προσώπου και του σώματος, και να τον οδηγήσει ακόμη και στο θάνατο. Παρότι δεν επηρεάζει την πνευματική και διανοητική κατάσταση του πάσχοντος, έχει παρατηρηθεί ότι προκαλεί σοβαρά ψυχοκοινωνικά προβλήματα.

Μακροχρόνιες σχετικές μελέτες έχουν αποδείξει, ότι παγκοσμίως καταγράφονται περιστατικά αυτής της ασθένειας αρκετούς αιώνες πριν. Στη Κύπρο, ήρθε στο φώς στις αρχές του 1940, είκοσι χρόνια περίπου μετά τη δημοσίευση της ύπαρξης αυτής της ασθένειας από τον παιδίατρο Thomas Cooley. Σήμερα μετά από πολλές προσπάθειες αντιμετώπισής της, υπάρχουν ακόμη περίπου 810 θαλασσαιμικά άτομα, τα οποία παρακολουθούνται και θεραπεύονται στις τέσσερις (4) κλινικές της ελεύθερης Κύπρου.

Η παρούσα εργασία ασχολείται με τη Μεσογειακή Αναιμία στην Κύπρο. Σκοπός της είναι να αναλυθεί εκτενέστερα η φύση της ασθένειας με τις σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις που μπορεί να επιφέρει, και ακολούθως να μελετηθούν οι διαστάσεις της ασθένειας αυτής στην Κύπρο. Επίσης, γίνεται μια ιστορική αναδρομή με αναφορά στις ενέργειες που έχουν γίνει για την αντιμετώπιση της κατά καιρούς και αναλύονται τα αποτελέσματα που επήλθαν. Ποιο συγκεκριμένα, τέθηκαν κάποια ερωτήματα, τα οποία γίνεται προσπάθεια να απαντηθούν μέσα από αυτή την έρευνα. Τα πιο σημαντικά ερωτήματα είναι: 1) Τι ακριβώς είναι η Μεσογειακή Αναιμία, πού οφείλεται και τι επιπτώσεις μπορεί να προκαλέσει; 2) Πώς μεταδίδεται η Μεσογειακή Αναιμία; 3) Από πότε χρονολογείται η ύπαρξη της ασθένειας και ποιος την ανακάλυψε; 4) Αποτελεί πρόβλημα Δημόσιας Υγείας και εάν ναι γιατί; 5) Από πότε καταγράφονται περιστατικά Μεσογειακή Αναιμίας στην Κύπρο και πότε έγιναν οι πρώτες ενέργειες αναγνώρισης και αντιμετώπισής της; 6) Ποιοι φορείς είναι υπεύθυνοι για την αντιμετώπιση της στην Κύπρο και ποιος είναι ο ρόλος του κράτους; 7) Πόσος είναι ο πληθυσμός των πασχόντων στη Κύπρο; 8) Ποιες είναι οι πηγές

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

χρηματοδότησης της ασθένειας; 9) Ποια είναι τα σύγχρονα προβλήματα των Θαλασσαιμικών και σε ποια κατάσταση βρίσκονται οι σημερινοί πάσχοντες στην Κύπρο;

Η εργασία αυτή αποτελείται από δύο μέρη. Στα πρώτα δύο κεφάλαια του πρώτου μέρους αναλύεται τι είναι η Μεσογειακή Αναιμία, ποιες είναι οι επιπλοκές της και ποια είναι η θεραπευτική αγωγή αντιμετώπισής της. Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στον τρόπο μετάδοσης της ασθένειας (όπως προαναφέρθηκε είναι μια κληρονομικά μεταδιδόμενη ασθένεια) από τους γονείς στα παιδιά. Επίσης, γίνεται επεξήγηση των ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων που μπορεί να επέλθουν με την ασθένεια αυτή και με ποιους τρόπους μπορεί να αντιμετωπιστούν αυτά τα προβλήματα. Τα επόμενα κεφάλαια ασχολούνται με την Μεσογειακή Αναιμία συγκεκριμένα στην Κύπρο. Στο κεφάλαιο 3 γίνεται μια εκτενής ιστορική αναφορά σχετικά με την εμφάνιση της ασθένειας στην Κύπρο από τα πρώτα περιστατικά που καταγράφονται μέχρι και τις μέρες μας. Το επόμενο κεφάλαιο αφορά το πρόγραμμα πρόληψης και αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας που έγινε το 1970 περίπου και ήταν ένα πολύ σημαντικό βήμα για την κατάσταση της ασθένειας στις μέρες μας. Στα επόμενα κεφάλαια αναφέρεται σε ποια κατάσταση βρίσκεται η Μεσογειακή Αναιμία στις μέρες μας, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες, τα στατιστικά που υπάρχουν, οι τρόποι χρηματοδότησης, και οι οργανώσεις που είναι υπεύθυνες για τη Μεσογειακή Αναιμία.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας γίνεται αναλυτική αναφορά των αποτελεσμάτων της έρευνας πεδίου, η οποία έγινε για να αναλυθεί η σημερινή κατάσταση των πασχόντων. Στο κεφάλαιο 7 αναφέρεται η μεθοδολογία που τηρήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας και ακολούθως στο κεφάλαιο 8 τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την έρευνα. Το ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιήθηκε για την έρευνα πεδίου, αποτελείται από 18 ερωτήσεις κλειστού ή ημικλειστού τύπου και είναι χωρισμένο σε δύο βασικά μέρη που αφορούν την κοινωνική κατάσταση των πασχόντων και την κατάσταση της υγείας τους, καθώς και την ικανοποίησή τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και την αντιμετώπιση του κοινού. Στο ερωτηματολόγιο συμμετείχαν 400 πάσχοντες από όλες τις κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας της Κύπρου. Αυτός ο αριθμός είναι ο μισός του συνολικού πληθυσμού πασχόντων στην Κύπρο. Έτσι μπορούμε να πούμε ότι το δείγμα αυτό είναι αντιπροσωπευτικό.

Οι λοιπές πηγές της παρούσας εργασίας αντλήθηκαν μέσα από βιβλιογραφική ανασκόπηση. Μέσα από διάφορες βάσεις δεδομένων Κυπριακών και ηλεκτρονικών

βιβλιοθηκών, αναζητήθηκαν βιβλία σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία και άλλα παρεμφερή θέματα που αφορούν την έρευνα αυτή. Έγινε ανάλυση πρωτογενών πηγών, όπως είναι οι λίστες καταγραφής των πασχόντων που επισκέπτονται τις κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας ανάλυση πρακτικών από συνέδρια και ημερίδες που έγιναν κατά καιρούς για την ασθένεια και ανάλυση καταστατικών και νομικών εγγράφων που συλλέχθηκαν από διάφορες οργανώσεις Μεσογειακή Αναιμίας στην Κύπρο.

Κατά τη διάρκεια της έρευνας διάφορα προβλήματα προέκυψαν κυρίως κατά τη διεξαγωγή του ερωτηματολογίου. Μεταξύ άλλων η δυσκολία συνεργασίας με τις κλινικές άλλων πόλεων ήταν ένα από τα πιο σημαντικά προβλήματα που έπρεπε να επιλυθούν. Ένα άλλο πρόβλημα είναι η υπάρχουσα βιβλιογραφία που αφορά τη Μεσογειακή Αναιμία αποκλειστικά στη Κύπρο. Πολύ λίγα είναι τα δεδομένα που μπορούν να βοηθήσουν σε μια τέτοια έρευνα. Τέλος, αν και υπάρχουν αρκετές οργανώσεις που είναι υπεύθυνες για την Μεσογειακή Αναιμία στη Κύπρο, σε καμία δεν υπάρχει μια βάση δεδομένων με το συνολικό αριθμό των Κύπριων πασχόντων και κάποια βασικά στοιχεία τους (όπως πχ. η ηλικία). Για να αναλυθεί ο αριθμός των πασχόντων στην Κύπρο έπρεπε να προστεθούν όλα τα άτομα στις λίστες των κλινικών.

Η συγκεκριμένη μελέτη έγινε με βασικό πυρήνα τον πάσχοντα. Έτσι τόσο το ερωτηματολόγιο όσο και η βιβλιογραφική ανασκόπηση είχαν σαν στόχο να δουν την Μεσογειακή Αναιμία περισσότερο σε ότι αφορά τον πάσχοντα και όχι άλλες μεταβλητές, όπως θα μπορούσε να είναι η κοινωνία, το κράτος και το υγειονομικό σύστημα. Ωστόσο, δεν θα ήταν λάθος σε μια μελλοντική μελέτη να εξετασθούν και τα πιο πάνω σε σχέση με τη Μεσογειακή Αναιμία. Για παράδειγμα, μια μελλοντική μελέτη καλό θα ήταν να αναλύσει τη γνώμη της κοινωνίας και την γνώση της σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία.

ΜΕΡΟΣ Α:
Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ
ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ
ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗ
ΚΥΠΡΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι : Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

1.1 Τι είναι το αίμα

Το αίμα είναι «η πηγή της ζωής» και χωρίς αυτό ο ανθρώπινος οργανισμός δεν μπορεί να επιβιώσει. Είναι το ζωτικό όργανο που τρέφει τα όργανα και τους ιστούς του οργανισμού και απομακρύνει παράλληλα τις άχρηστες τοξικές ουσίες. Υπεύθυνη για την κυκλοφορία του αίματος στο σώμα είναι η καρδιά η οποία διοχετεύει το αίμα μέσω του κυκλοφοριακού συστήματος, το οποίο αποτελείται από τα αιμοφόρα αγγεία (Γεωργούλης, 2001, σ. 101). Τα αιμοφόρα αγγεία είναι οι αρτηρίες, οι φλέβες και τα τριχοειδή αγγεία τα οποία διαφέρουν μεταξύ τους ως προς το μέγεθος και τη λειτουργία τους.

Κάθε υγιής ενήλικας διαθέτει περίπου 5-6 λίτρα αίματος τα οποία αντιστοιχούν στο 7-8% του συνολικού βάρους του σώματος του.

1.1.2 Ο ρόλος του αίματος

Οι λειτουργίες του αίματος είναι πολύ σημαντικές για τη διαβίωση του ανθρώπινου οργανισμού. Οι κυριότερες και πιο σημαντικές από αυτές τις λειτουργίες είναι:

- Η μεταφορά των βασικών θρεπτικών ουσιών στα όργανα και τους ιστούς και η απομάκρυνση των τοξικών ουσιών που πρέπει να φύγουν από αυτά.
- Η μεταφορά του οξυγόνου (O_2) το οποίο είναι απαραίτητο για τις ζωτικές λειτουργίες των κυττάρων του οργανισμού. Το αίμα μεταφέρει το οξυγόνο από τους πνεύμονες σε όλο τον οργανισμό.
- Η μεταφορά του διοξειδίου του άνθρακα (CO_2) προς αποβολή από τον οργανισμό αφού είναι τοξικό για αυτόν.
- Η μεταφορά ειδικών χημικών ουσιών, των ορμονών οι οποίες ρυθμίζουν τη λειτουργία σημαντικών συστημάτων του οργανισμού μέσω του ενδοκρινολογικού συστήματος.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

- Η βοήθεια του οργανισμού στην καταπολέμηση λοιμώξεων και ασθενειών μέσω ειδικών κύτταρων που αποτελούν την άμυνα του οργανισμού και υπάγονται στο ανοσοποιητικό σύστημα.

1.1.3 Από τι αποτελείται το αίμα

Το αίμα αποτελείται κατά 55%, από ένα κιτρινωπό υγρό, το πλάσμα. Το πλάσμα είναι το υγρό μέρος του αίματος το οποίο με τη σειρά του αποτελείται κατά 90% από νερό. Στο πλάσμα βρίσκονται διαλυμένες πολλές ουσίες όπως πρωτεΐνες, λιπίδια, βιταμίνες, ορμόνες και θρεπτικά συστατικά. Το πλάσμα είναι το "λεωφορείο" με το οποίο ταξιδεύουν τα υπόλοιπα συστατικά του αίματος στο κυκλοφορικό σύστημα. Τα υπόλοιπα συστατικά του αίματος (τα έμμορφα συστατικά, αφού έχουν κάποιο σχήμα) είναι τα ερυθρά και λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια (Ελευθερίου, 2007, σ. 5-8). Τα συστατικά αυτά παράγονται στο μυελό των οστών (βρίσκεται στο εσωτερικό των κοκάλων μας) και ιδιαίτερα σ' αυτόν της σπονδυλικής στήλης, των πλευρών, της λεκάνης, του στέρνου και του κρανίου μας.

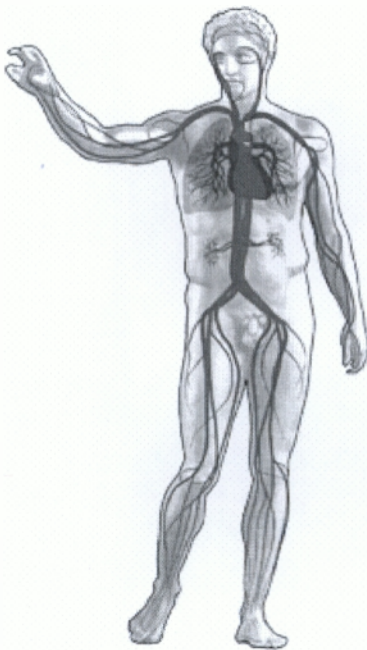
Τα ερυθρά αιμοσφαίρια είναι κύτταρα που μοιάζουν με δύο (2) βαθουλωτούς δίσκους κολλημένους μεταξύ τους και ζουν περίπου τέσσερις (4) μήνες. Κάθε δευτερόλεπτο "πεθαίνουν" δύο (2) εκατομμύρια ερυθρά αιμοσφαίρια και παράγονται από τον μυελό των οστών δύο (2) εκατομμύρια καινούργια ερυθρά αιμοσφαίρια. Στο ανθρώπινο σώμα υπάρχουν περίπου πενήντα (50) τρισεκατομμύρια κύτταρα συνολικά, από τα οποία τα τριάντα (30) τρισεκατομμύρια είναι ερυθρά αιμοσφαίρια.

Τα ερυθρά αιμοσφαίρια παράγουν την *αιμοσφαιρίνη* η οποία με τη βοήθεια του σιδήρου μπορεί να "συλλάβει" το οξυγόνο από τους πνεύμονες και το μεταφέρει στους ιστούς και τα όργανα του σώματος. Εκεί ανταλλάσσει το οξυγόνο με το διοξείδιο του άνθρακα. Μεταφέρει το διοξείδιο του άνθρακα στους πνεύμονες από όπου αποβάλλεται δια μέσου της αναπνοής.

Τα λευκά αιμοσφαίρια είναι πολύ λιγότερα στο αίμα παρά τα ερυθρά και υπάρχουν πολλά είδη τους, τα οποία εκτελούν διαφορετικές λειτουργίες με σκοπό την άμυνα του οργανισμού. Ανάλογα με το είδος τους παράγουν αντισώματα (λεμφοκύτταρα), τα οποία καταπολεμούν τα μικρόβια που προκαλούν μολύνσεις (Ελευθερίου, 2007, σ. 14). Άλλα λευκά αιμοσφαίρια τα ουδετερόφιλα, καταστρέφουν με άλλους τρόπους τους ξένους μικροοργανισμούς που εισέρχονται στο αίμα.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Τα αιμοπετάλια είναι τα πιο μικρά από τα έμμορφα συστατικά του αίματος και ο ρόλος τους είναι πάρα πολύ σημαντικός. Μαζεύονται μεγάλες ομάδες αιμοπεταλίων στην περιοχή της πληγής και απελευθερώνουν μια ουσία για να κολλήσουν μεταξύ τους, με αποτέλεσμα να σχηματίζουν ένα είδος «πώματος» για να σταματήσει να τρέχει το αίμα προς τα έξω.



Εικόνα 1.1: Το καρδιαγγειακό ή κυκλοφορικό σύστημα είναι ένα σύστημα οργάνων που είναι υπεύθυνο για την παροχή οξυγόνου καθώς και για την μεταφορά και ανταλλαγή ουσιών στα κύτταρα του οργανισμού. Το καρδιαγγειακό σύστημα αποτελείται από την καρδιά, τις φλέβες, τις αρτηρίες και τα τριχοειδή αγγεία. Τα όργανα αυτά ανακυκλώνουν συνεχώς το αίμα στον οργανισμό (πηγή Wikipedia 7-1-2010)

1.2 Μεσογειακή Αναιμία

Η Μεσογειακή Αναιμία ή αλλιώς Θαλασσαιμία είναι μια ασθένεια κληρονομικά μεταδιδόμενη κατά την οποία ο οργανισμός παρουσιάζει μειωμένη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης, που οφείλεται σε ελαττωματική παραγωγή των αιμοσφαιρινικών αλυσίδων α και β , με αποτέλεσμα την ανεπαρκή αιμοποίηση, την καταστροφή των ερυθρών αιμοσφαιρίων στο περιφερικό αίμα και κατ' επέκταση, την αναιμία (Ανγκαστινιώτης, 1982).

Ο όρος Θαλασσαιμία είναι παγκόσμια αναγνωρίσιμος και προέρχεται από τις ελληνικές λέξεις Θάλασσα και Αναιμία. Έχει εκτιμηθεί ότι υπάρχουν 100.000 ασθενείς με ομόζυγη Β-Μεσογειακή Αναιμία σε όλο τον κόσμο. Αυτοί οι ασθενείς χαρακτηρίζονται ως πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας ή Θαλασσαιμικοί. Η Μεσογειακή Αναιμία συναντάται με υψηλή συχνότητα στις Μεσογειακές χώρες, όπου και πρωτογνωρίστηκε και επεκτείνεται στη Μέση Ανατολή και στην Ασία. Λόγω της συνεχούς μετανάστευσης πληθυσμών από τη μία χώρα στην άλλη, σήμερα δεν υπάρχει ουσιαστικά καμία χώρα στον κόσμο χωρίς Μεσογειακή Αναιμία.

Ανάλογα με την αλυσίδα που αφορά το γενετικό πρόβλημα, τα θαλασσαιμικά σύνδρομα διακρίνονται σε α -θαλασσαιμίες και β -θαλασσαιμίες. Οι α -θαλασσαιμίες σε ομόζυγο μορφή δεν είναι συμβατές με τη ζωή, ενώ οι α -ετερόζυγες μορφές δεν προκαλούν ιδιαίτερα κλινικά προβλήματα. Οι β -θαλασσαιμίες είναι περισσότερο συχνές και με μεγαλύτερη κλινική βαρύτητα. Οι α -θαλασσαιμίες είναι περισσότερο συχνές στη νότιο-ανατολική Ασία και στην Κίνα, ενώ οι β -θαλασσαιμίες απαντώνται συχνότερα στους λαούς που κατοικούν γύρω από τη Μεσόγειο θάλασσα.

Οι συχνότεροι τύποι β -θαλασσαιμιών είναι:

- η β -ετερόζυγος Μεσογειακή Αναιμία
- η ενδιάμεση β -Μεσογειακή Αναιμία και
- η ομόζυγος β -Μεσογειακή Αναιμία ή μείζονα Μεσογειακή Αναιμία.

Η β -ετερόζυγος Μεσογειακή Αναιμία (heterozygous for β -thalassaemia) συναντάται στα άτομα των οποίων το ένα από τα δύο γονίδια που ελέγχουν την παραγωγή των β -αλυσίδων, είναι διαταραγμένο, ενώ το άλλο λειτουργεί κανονικά, τα άτομα αυτά καλούνται επίσης και

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

ετεροζυγώτες της β-Μεσογειακής Αναιμίας (Ελευθερίου, 2007). Η διαταραχή αυτή, έχει σαν συνέπεια να μην παράγεται η κανονική ποσότητα της αιμοσφαιρίνης που απαιτείται, αλλά μειωμένη. Το γεγονός αυτό δεν δημιουργεί ανωμαλίες στη φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού. Η β-ετερόζυγος Μεσογειακή Αναιμία αποκαλείται επίσης και «στίγμα» και η λέξη αυτή χρησιμοποιήθηκε λόγω της άγνοιας και της προκατάληψης των παλαιότερων γενεών, αλλά κακώς συνεχίζει να υπάρχει σήμερα.

Χαρακτηριστικά ετερόζυγων ατόμων β-Μ.Α :

1. Είναι άτομα που παράγουν μικρότερη ποσότητα αιμοσφαιρίνης από την κανονική, αλλά δεν εμφανίζουν συμπτώματα και χαρακτηρίζονται ως υγιή.
2. Είναι δυνατόν να μεταβιβάσουν τη γονιδιακή διαταραχή στα παιδιά τους με τις περιπτώσεις και τα ποσοστά που αναφέρονται παρακάτω.
3. Μπορούν να γίνουν εθελοντές αιμοδότες, εφόσον πληρούν τα κριτήρια που απαιτούνται για να δώσει κανείς αίμα.
4. Οι ετεροζυγώτες ή φορείς της β-ΜΑ δεν έχουν καμία σχέση με τους φορείς του AIDS ή της ηπατίτιδας. Ο όρος φορέας, έχει να κάνει με την έννοια ότι το άτομο αυτό, μεταφέρει μια γονιδιακή διαταραχή που μπορεί να μεταβιβαστεί από γενιά σε γενιά, και δεν έχει να κάνει με τη μόλυνση ή μετάδοση κάποιας νόσου

Στις μέρες μας εκτιμάται ότι η μέση συχνότητα των ετερόζυγων ατόμων για τη Μεσογειακή Αναιμία στο γενικό πληθυσμό, είναι γύρω στο 10% στην Ελλάδα και στην Κύπρο είναι γύρω το 15- 20% στο γενικό πληθυσμό .

Η *ενδιάμεση β-Μεσογειακή Αναιμία* (β-thalassaemia minor) είναι μια Μεσογειακή Αναιμία πιο ήπιας μορφής στην οποία ο ασθενής μπορεί αν είναι αναγκαίο να επιζήσει χωρίς τακτικές μεταγγίσεις. Το ποσοστό ατόμων που κληρονομούν την ενδιάμεση μορφή Μεσογειακής Αναιμίας υπολογίζεται γύρω στα 5 άτομα ανά 100 που κληρονομούν τη Μεσογειακή Αναιμία. (Vullo, 2005, σ. 35)

Η πιο συνηθισμένη μορφή Μεσογειακής Αναιμίας και η πιο σοβαρή είναι η ομόζυγος β-Μεσογειακή Αναιμία ή αλλιώς μείζονα Μεσογειακή Αναιμία (β - Thalassaemia Major). Αφορά αναιμία σοβαρής μορφής και χωρίς τη κατάλληλη θεραπευτική αγωγή ο ασθενής αντιμετωπίζει σοβαρές επιπλοκές μέχρι και το θάνατο.

1.2.1 Πως μεταδίδεται η Μεσογειακή Αναιμία από τους γονείς στα παιδιά

Όπως προαναφέρθηκε, η Μεσογειακή Αναιμία είναι κληρονομική ασθένεια. Αυτό σημαίνει ότι μεταδίδεται από τους γονείς στα παιδιά μόνο. Αυτό γίνεται με τη μεντελική κληρονομικότητα. Η μεντελική κληρονομικότητα είναι μια σειρά νόμων που επιχειρούν να περιγράψουν τη μετάδοση κληρονομικών χαρακτηριστικών από γενιά σε γενιά. Οι νόμοι αυτοί διατυπώθηκαν για πρώτη φορά το 1864 από τον βοτανολόγο και μοναχό Γκρέγκορ Μέντελ (Gregor Mendel), γι' αυτό είναι γνωστοί και ως νόμοι του Μέντελ. Οι νόμοι του Μέντελ αποτελούν την πρώτη εμπειριστατωμένη διαπραγμάτευση του ζητήματος της κληρονομικότητας και ταυτόχρονα τον πυρήνα ιδεών της κλασικής γενετικής.

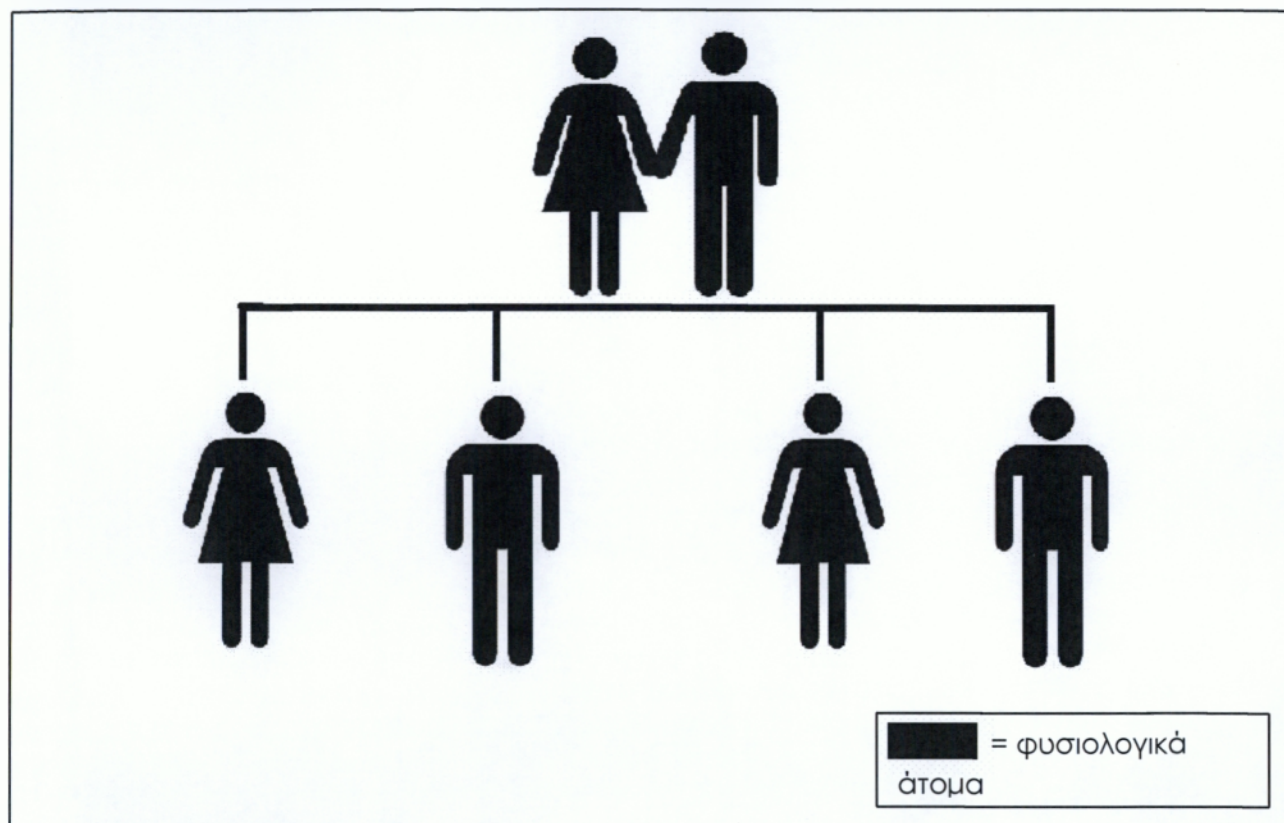
Το κάθε χαρακτηριστικό του σώματος του ανθρώπου ελέγχεται από γονίδια τα οποία περιεχούν ένα λεπτομερή κώδικα που ελέγχει την ανάπτυξη του ανθρώπινου οργανισμού από έμβρυα. Επίσης ελέγχει όλες τις σωματικές λειτουργίες. Τα γονίδια βρίσκονται σε κάθε ένα από τα κύτταρα του σώματος. Ένα γονίδιο για κάθε χαρακτηριστικό προέρχεται από τη μητέρα και το άλλο από το πατέρα. Έτσι μεταξύ των άλλων υπάρχουν και δύο γονίδια τα οποία ελέγχουν τον τρόπο με τον οποίο η αιμοσφαιρίνη παράγεται στο κάθε ένα από τα ερυθρά αιμοσφαίρια.

Οι φυσιολογικοί άνθρωποι έχουν δύο φυσιολογικά γονίδια για την αιμοσφαιρίνη τους. Οι φορείς του στίγματος της Μεσογειακής Αναιμίας (ετεροζυγώτες β-Μεσογειακής Αναιμίας) έχουν μόνο ένα φυσιολογικό γονίδιο για την αιμοσφαιρίνη και το άλλο είναι διαφοροποιημένο. Είναι υγιείς γιατί το ένα γονίδιο εργάζεται κανονικά. Εφόσον ένα γονίδιο κληρονομείται από κάθε γονέα τουλάχιστον ένας από τους δύο γονείς στην περίπτωση αυτή είναι φορέας.

Άνθρωποι με μείζονα β-Μεσογειακή Αναιμία έχουν διαφοροποιημένα γονίδια για την αιμοσφαιρίνη από κάθε γονέα. Άρα και οι δύο γονείς είναι φορείς. Κατά τη διαδικασία της σύλληψης ένα ωάριο από τη γυναίκα και ένα σπερματοζωάριο από τον άντρα συναντιούνται και γονιμοποιούνται. Κάθε ωάριο και κάθε σπερματοζωάριο μεταφέρει ένα γονίδιο το οποίο καθορίζει την ύπαρξη Μεσογειακής Αναιμίας ή όχι. Όταν το σπερματοζωάριο και το ωάριο ενωθούν η ουσία από την οποία θα εξελιχτεί το μωρό περιέχει και πάλι δύο γονίδια για το κάθε χαρακτηριστικό. Ένα από τη μητέρα και ένα από τον πατέρα.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

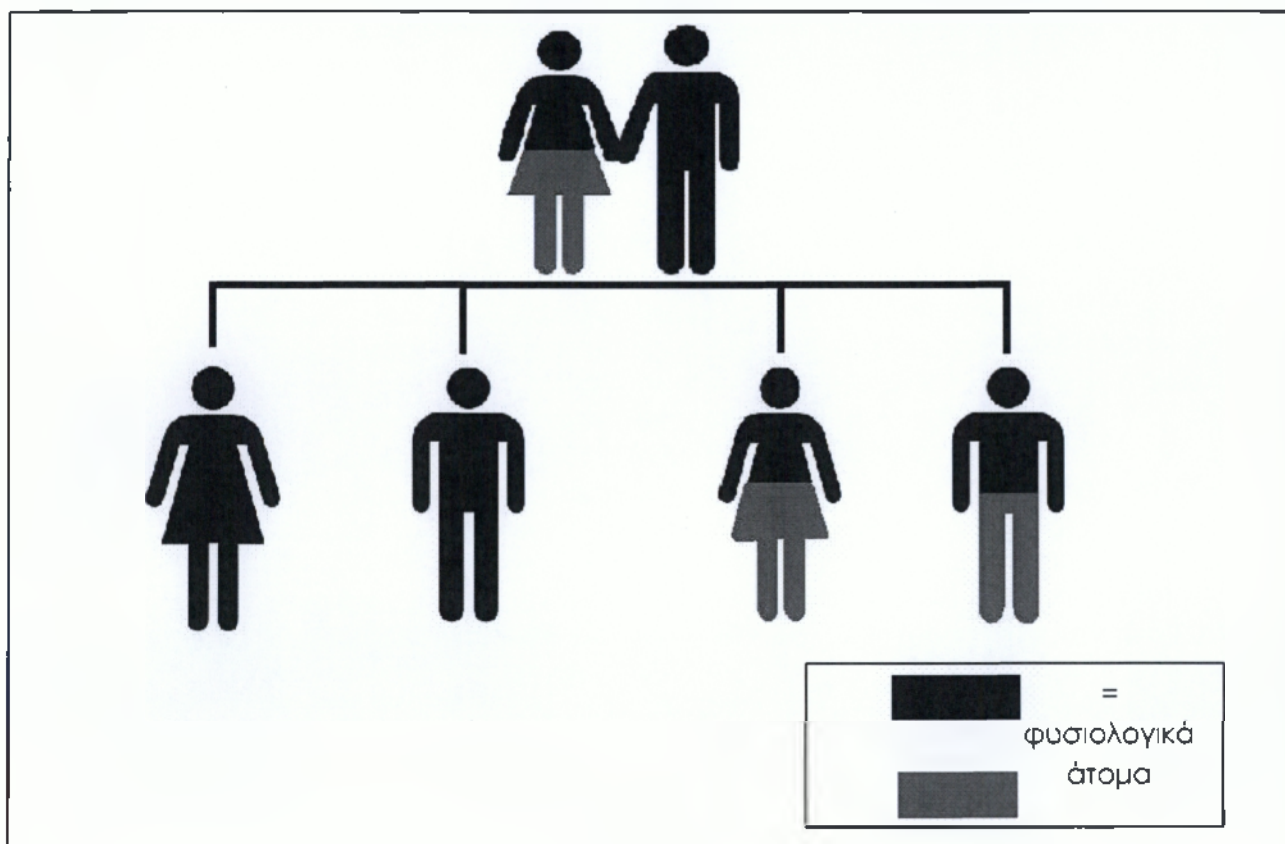
Τα ωάρια ή σπερματοζωάρια από φυσιολογικά άτομα πάντοτε μεταφέρουν φυσιολογικά γονίδια για την αιμοσφαιρίνη έτσι δεν μπορούν να μεταδώσουν τη Μεσογειακή Αναιμία. Έτσι το παιδί θα είναι 100% φυσιολογικό. Δηλαδή δεν θα είναι ούτε ομοζυγώτης αλλά ούτε ετεροζυγώτης της β-Μεσογειακής Αναιμίας (βλ. Σχ. 1.1).



Σχ.1.1: Ένα ζευγάρι ατόμων που έχει και τα δύο γονίδια της Μ.Α φυσιολογικά θα κάνει παιδιά χωρίς Μεσογειακή Αναιμία.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Στην περίπτωση που ένας εκ των δύο γονέων είναι ετεροζυγώτης της Μεσογειακής Αναιμίας, έχουμε ένα απόλυτα φυσιολογικό γονίδιο και ένα γονίδιο που φέρει κατά 50% την Μεσογειακή Αναιμία. Οι πιθανότητες σε αυτή τη κατάσταση είναι να γεννηθεί παιδί φορέας της Μεσογειακής Αναιμίας ή φυσιολογικό. Και πάλι δεν πρόκειται να γεννηθεί παιδί πάσχοντας με Μεσογειακή Αναιμία (βλ. Σχ. 1.2).

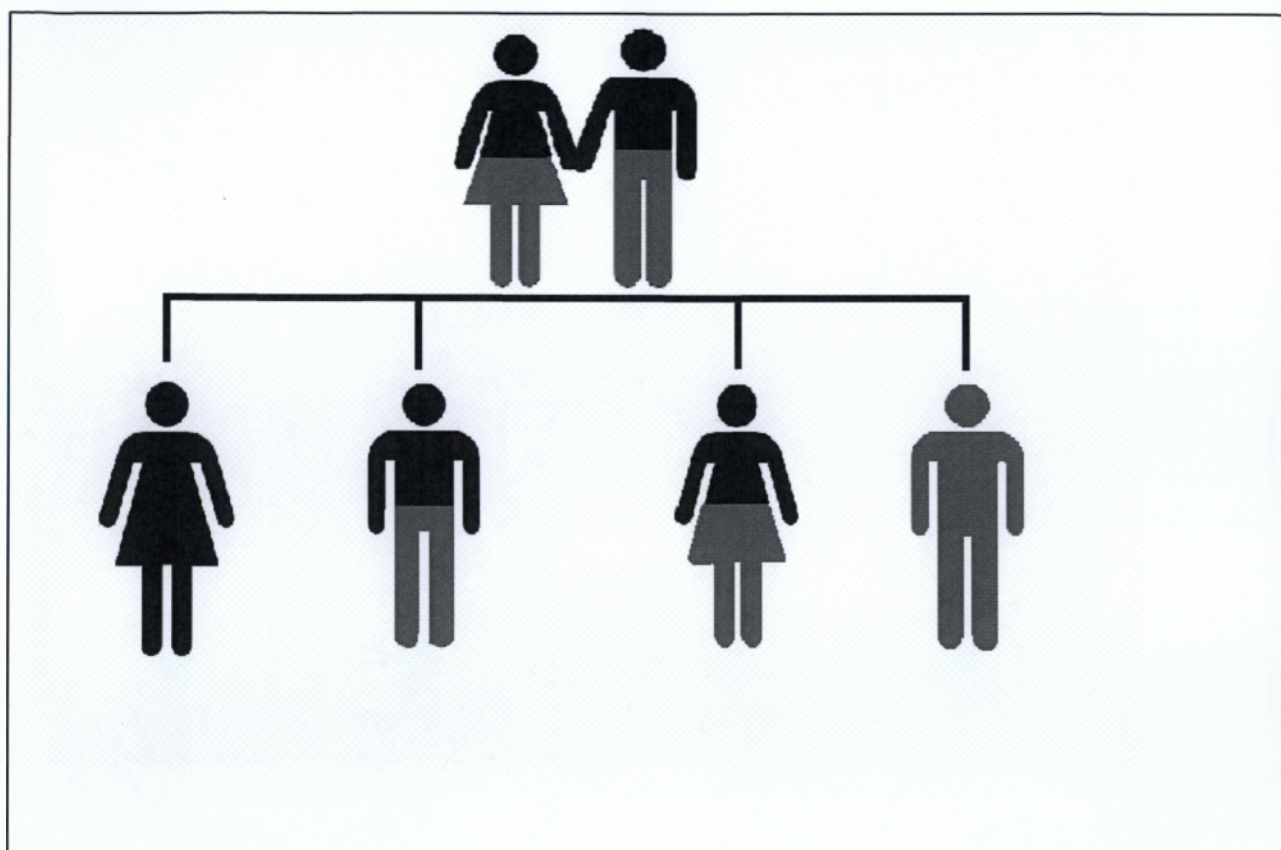


Σχ.1.2: Όταν σε ένα ζευγάρι ο ένας εκ των δύο είναι φορέας M.A τότε υπάρχει 50% πιθανότητα σε κάθε παιδί να είναι και αυτό ετεροζυγώτης M.A

Όπως είδαμε στα πιο πάνω παραδείγματα δεν υπάρχει κίνδυνος να γεννηθούν πάσχοντες της Μεσογειακής Αναιμίας εφόσον και οι δύο ή ένας εκ των δύο γονέων δεν φέρει το γονίδιο της Μεσογειακής Αναιμίας. Τώρα θα παρουσιασθούν οι περιπτώσεις «υψηλού ρίσκου» όπως χαρακτηρίζονται τα ζευγάρια τα οποία μπορούν να γεννήσουν παιδιά με την ασθένεια της Μεσογειακής Αναιμίας. Η πιο συνηθισμένη περίπτωση είναι η περίπτωση στην οποία και οι δύο γονείς είναι ετεροζυγώτες της β-M.A. Σε αυτή τη περίπτωση λοιπόν, και οι δύο γονείς έχουν ένα φυσιολογικό γονίδιο και ένα γονίδιο με Μεσογειακή Αναιμία. Οι

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

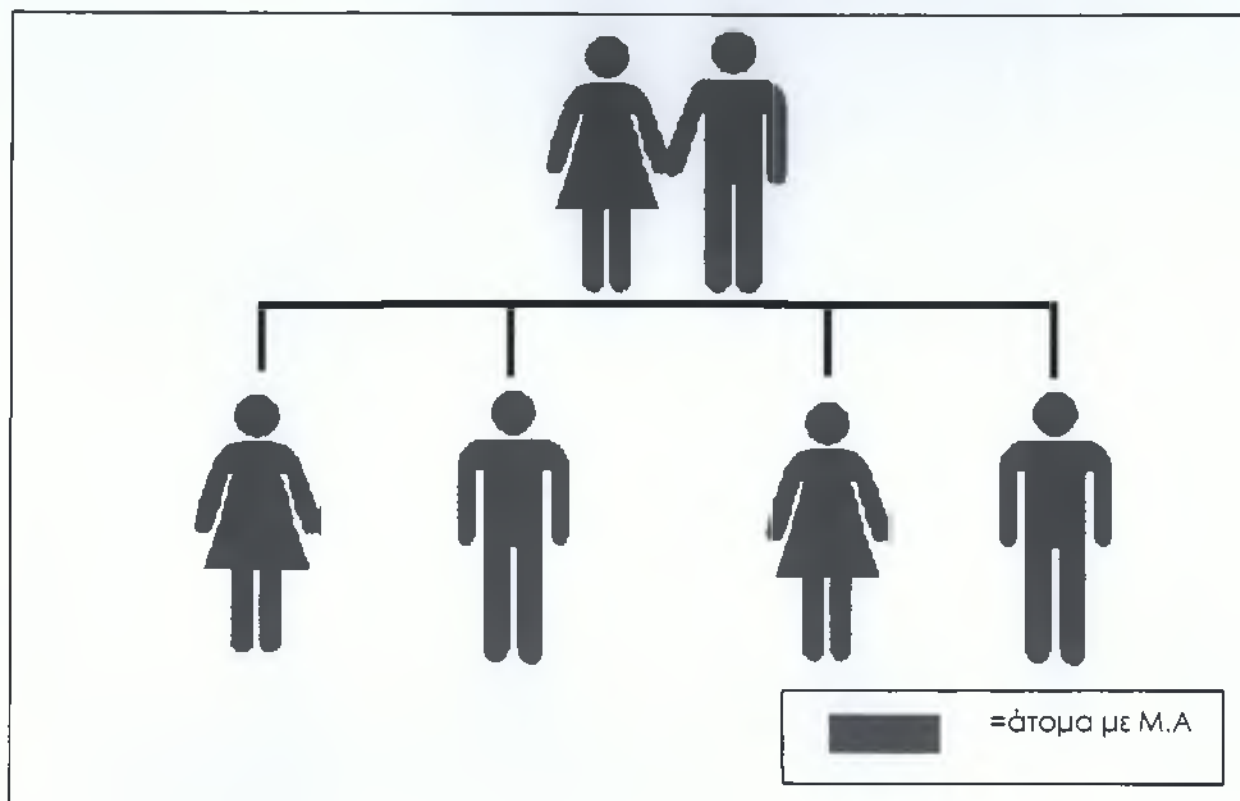
πιθανότητες να φέρουν στο κόσμο παιδί με Μ.Α είναι 25% σε κάθε εγκυμοσύνη. Επίσης υπάρχουν 50% πιθανότητες το παιδί να είναι φορέας της Μ.Α και 25% το παιδί να είναι απόλυτα φυσιολογικό. Αυτό μπορούμε να το δούμε διαγραμματικά στο Σχ. 1.3.



Σχ.1.3: «Ζευγάρια υψηλού κινδύνου» Η περίπτωση όπου και τα δύο άτομα έχουν το γονίδιο της β-Μ.Α και υπάρχει 25% πιθανότητα σε κάθε εγκυμοσύνη το παιδί να πάσχει από Μ.Α.

Τέλος, μια πιο σπάνια περίπτωση είναι όταν και οι δύο γονείς είναι ομοζυγώτες β-Μ.Α. Δηλαδή και οι δύο γονείς έχουν δύο γονίδια Μεσογειακής Αναιμίας και επομένως θεωρούνται και οι ίδιοι πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας. Σε αυτή τη περίπτωση, η πιθανότητα γέννησης παιδιού με Μεσογειακή Αναιμία είναι 100% αφού και τα δύο γονίδια που θα κληρονομήσει το παιδί θα είναι με Μεσογειακή Αναιμία (βλ. Σχ 1.4).

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ



Σχ.1.4: Η περίπτωση όπου και οι δύο γονείς είναι πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας επομένως και τα παιδιά τους θα γεννηθούν σε κάθε περίπτωση με Μεσογειακή Αναιμία.

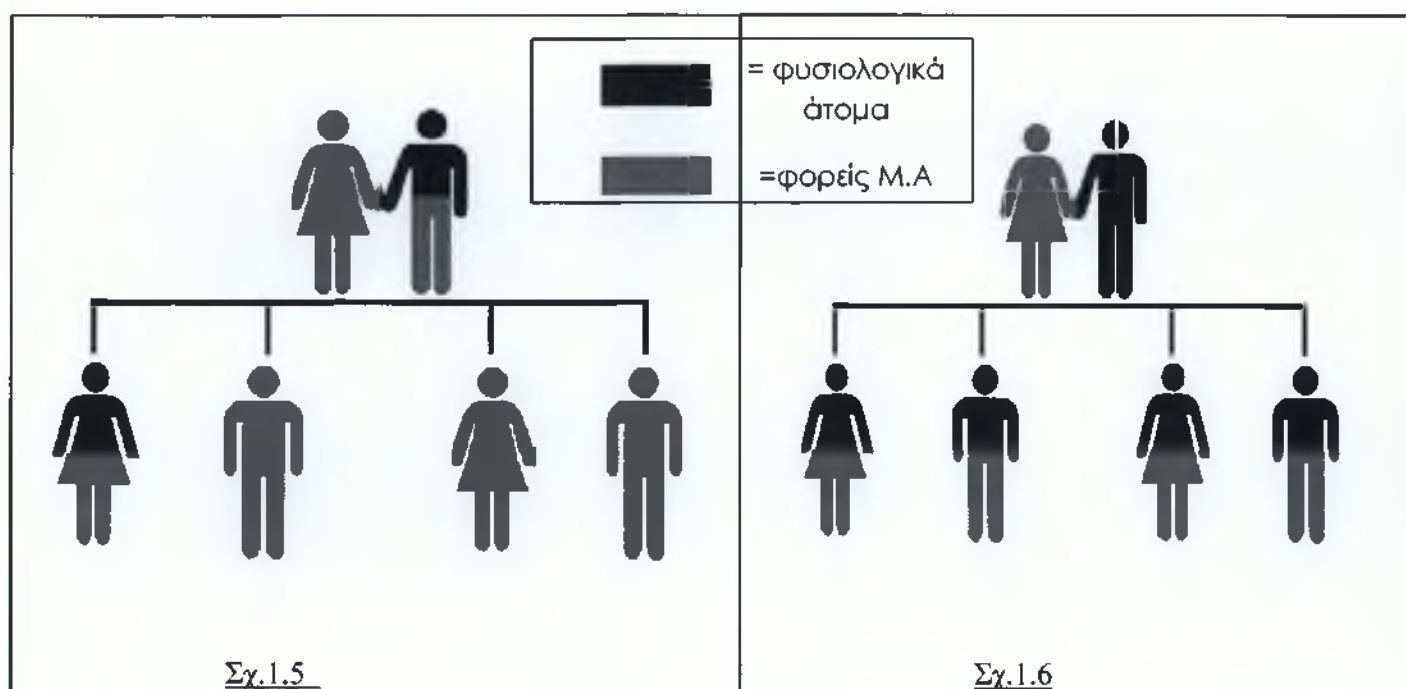
Οι περιπτώσεις που αναφέρθηκαν ήταν μερικές από τις πιθανές περιπτώσεις στις οποίες υπάγεται ένα ζευγάρι. Βέβαια υπάρχουν ακόμη δύο πιθανότητες οι οποίες είναι είτε το ένα εκ των δύο άτομο να είναι πάσχοντας και το άλλο φυσιολογικό, είτε το ένα εκ των δύο άτομα να είναι πάσχοντας και το άλλο να είναι φορέας της Μεσογειακής Αναιμίας (Χατζημηνάς, 2004, σ. 224-300). Στην πρώτη περίπτωση (Πάσχοντας και Φυσιολογικό άτομο) τα παιδιά σε κάθε εγκυμοσύνη θα φέρουν ένα γονίδιο φυσιολογικό και ένα γονίδιο β -M.A. Επομένως όλα τα παιδιά θα είναι ετεροζυγώτες της β -M.A. Στην δεύτερη περίπτωση όμως έχουμε ακόμη μια περίπτωση ζευγαριού με υψηλό κίνδυνο γιατί έχουμε 2 γονίδια με Μεσογειακή Αναιμία και 2 τα οποία είναι ένα φυσιολογικό και ένα με β -M.A. Επομένως σε αυτή τη περίπτωση οι πιθανότητες να γεννηθεί παιδί με Μεσογειακή Αναιμία είναι 75% σε κάθε εγκυμοσύνη και μόλις 25% να είναι απλός φορέας.

Γίνεται αμέσως κατανοητή η αναγκαιότητα να γνωρίζει το νέο ζευγάρι εκ των προτέρων σε ποια περίπτωση από τις τέσσερις βρίσκεται, ώστε να είναι προετοιμασμένο για οποιοδήποτε ενδεχόμενο. Στις μέρες μας υπάρχουν οι κατάλληλες εξετάσεις στις οποίες ένα

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

ζευγάρι μπορεί να μάθει σε ποια ομάδα βρίσκεται. Επίσης, με τον προγεννητικό έλεγχο μπορεί να ξέρει από τις πρώτες εβδομάδες της κύησης αν το έμβρυο είναι φυσιολογικό ή φορέας της Μεσογειακής Αναιμίας.

Στη σύγχρονη εποχή ένα ζευγάρι που εκ των προτέρων γνωρίζει τη κατάσταση στην οποία βρίσκεται μπορεί να λάβει μέτρα αποφυγής γεννήσεως παιδιού με την ασθένεια, χρησιμοποιώντας τις μοντέρνες μεθόδους γενετικής, όπως είναι για παράδειγμα η εξωσωματική γονιμοποίηση. Από αυτές τις μεθόδους όμως προκύπτει μια σειρά ηθικών, θρησκευτικών και υπαρξιακών θεμάτων, στην οποία θα γίνει αναφορά αργότερα.



Σχ.1.5 : Περίπτωση πάσχοντα με φορέα Μεσογειακής Αναιμίας όπου υπάρχει 75% πιθανότητα να κάνουν παιδί με Μ.Α

Σχ.1.6 : Περίπτωση πάσχοντα με φυσιολογικό άτομο όπου σε όλες τις περιπτώσεις τα παιδιά που θα κάνουν θα είναι φορείς της Μ.Α

1.2.2 Πότε και πώς μπορεί να διαγνωστεί η Μεσογειακή Αναιμία

Στη σύγχρονη εποχή η Μεσογειακή Αναιμία μπορεί να διαγνωσθεί από τις πρώτες κιόλας βδομάδες της κύησης. Για ένα ζευγάρι που θέλει να τεκνοποιήσει ή όταν η γυναίκα είναι ήδη έγκυος και βρίσκονται στην ομάδα υψηλού κινδύνου για γέννηση Θαλασσαιμικού παιδιού υπάρχει η δυνατότητα προγεννητικού ελέγχου. Έτσι το ζευγάρι, γνωρίζει εκ' των

προτέρων της ύπαρξη ή όχι Μεσογειακής Αναιμίας στο παιδί του. Ο προγεννητικός έλεγχος γίνεται με 3 τρόπους (Ελευθερίου, 2007, σ. 57-59):

1. **Αμνιοκέντηση:** Πραγματοποιείται στο δεύτερο τρίμηνο εγκυμοσύνης και λαμβάνεται από τον αμνιακό σάκο της μητέρας μικρή ποσότητα αμνιακού υγρού. Είναι εντελώς ακίνδυνη μέθοδος για τη μητέρα και ελαφρώς ριψοκίνδυνο για το έμβρυο αφού μπορεί να γίνει αποβολή.
2. **Ομφαλοσκόπηση:** Συνήθως γίνεται μετά την 18^η βδομάδα της κύησης και λαμβάνονται με ειδική διαδικασία εμβρυικά κύτταρα από τον ομφάλιο λώρο της μητέρας. Αυτή η μέθοδος έχει αντικατασταθεί πλέον με τις πιο σύγχρονες και σπάνια γίνεται σε ένα ζευγάρι.
3. **Έλεγχος Χοριακών Λαχνών(CVS):** Γίνεται περίπου στις 10-11 εβδομάδες κυοφορίας και λαμβάνεται από τη μητέρα ένα μικρό δείγμα χοριακής λάχνης(κύτταρα τα οποία περιέχουν τις ίδιες γενετικές πληροφορίες όπως το έμβρυο)(Ελευθερίου, 2007). Εάν γίνει πολύ νωρίς παρουσιάζεται κίνδυνος για αποβολή του εμβρύου ή δυσμορφία στα άκρα του εμβρύου.

Η Μεσογειακή Αναιμία μπορεί να επηρεάσει το παιδί μετά τη γέννησή του. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης το παιδί μένει ανεπηρέαστο λόγω της ειδικής αιμοσφαιρίνης που παράγεται στο έμβρυο. Η αιμοσφαιρίνη αυτή ονομάζεται εμβρυική αιμοσφαιρίνη (foetal haemoglobin – HbF) και ρόλος της είναι να προστατέψει το νεογνό από την μειωμένη και αναποτελεσματική παραγωγή ερυθρών αιμοσφαιρίων στο αίμα. Εξαιτίας της εμβρυικής αιμοσφαιρίνης είναι δύσκολο να διαγνωσθεί η ύπαρξη Μεσογειακής Αναιμίας στους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού. Στις πλείστες περιπτώσεις η μείζονα Μεσογειακή Αναιμία μπορεί να διαγνωσθεί πριν την ηλικία των δύο ετών, ενώ στις περιπτώσεις ενδιάμεσης μορφής Μεσογειακής Αναιμίας μπορεί η διάγνωση να μην γίνει για μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα¹.

¹ Βλ. Πίνακα 1.1 σ. 16

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Πίνακας 1.1: «Ποσοστά διάγνωσης Μεσογειακής Αναιμίας σε διάφορες ηλικίες»

Ηλικία (χρόνια)	Μείζονα Θαλασσαιμία	Ενδιάμεση Θαλασσαιμία
<1	62-75%	4-11%
1-2	29-35%	11-30%
>2	9-11%	22-59%

Πηγή: *Thalassaemia International Federation*

Στον πιο πάνω πίνακα βλέπουμε τις ηλικίες που γίνεται η διάγνωση ανάλογα με τη μορφή Μεσογειακής Αναιμίας. Βλέπουμε ότι πριν την ηλικία του πρώτου έτους γίνονται σχεδόν τα 2/3 των διαγνώσεων στην μείζονα μορφή Μεσογειακής Αναιμίας ενώ μόλις το 11% στην περίπτωση ενδιάμεσης μορφής. Ενώ η ενδιάμεση μορφή παρουσιάζει μεγαλύτερα ποσοστά διάγνωσης μετά την ηλικία των δύο (2) ετών (Βούλο, 2001) . Πολλές φορές η διάγνωση ενδιάμεσης μορφής Μεσογειακής Αναιμίας μπορεί να γίνει σε μεγάλη ηλικία του πάσχοντα για παράδειγμα στα δεκαπέντε (15) ή είκοσι (20) χρόνια.

Τα πρώτα φανερά **συμπτώματα/επιπτώσεις** της Μεσογειακής Αναιμίας στο παιδί είναι:

- Αυξανόμενη χλομάδα του προσώπου και του σώματος
- Μειωμένη όρεξη και μη κανονική αύξηση βάρους
- Κούραση
- Πονοκέφαλοι
- Επαναλαμβανόμενα επεισόδια πυρετού
- Συχνές λοιμώξεις

Σε περίπτωση που δεν ληφθεί θεραπεία αμέσως με τα πρώτα συμπτώματα τότε μπορούν να παρουσιαστούν πιο σοβαρά συμπτώματα/επιπτώσεις όπως είναι:

- Απώλεια λίπους
- Χαμηλό ύψος και γενικά καθυστερημένη σωματική ανάπτυξη
- Ηπατομεγαλία

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

- Σπληνομεγαλία
- Διόγκωση κοιλιακής χώρας από τις μεγεθύνσεις της σπλήνας και του ήπατος
- Οστεοπορωτικές αλλοιώσεις των οστών του κρανίου
- Εύθραυστα οστά με κίνδυνο συχνά κατάγματα κ.λπ.

Τα Θαλασσαιμικά άτομα έχουν κοινά γνωρίσματα. Το χλωμό τους δέρμα και ο μικροκαμωμένος σκελετός τους είναι μερικά από αυτά. Στις μέρες μας με μια σωστή θεραπευτική αγωγή και φυσικά ανάλογα με τη σοβαρότητα της ασθένειας του κάθε πάσχοντα η Μεσογειακή Αναιμία μπορεί να μην φαίνεται τόσο όσο παλιότερα μπορεί και καθόλου.

1.2.2.1 Μακροχρόνιες Επιπτώσεις της Μεσογειακής Αναιμίας χωρίς θεραπεία

Σε περίπτωση που ο πάσχοντας δεν υποβληθεί σε καμία θεραπευτική αγωγή τότε η αναιμία χειροτερεύει και το παιδί δεν μεγαλώνει πια. Η σπλήνα όμως συνεχίζει να μεγαλώνει αφού απορροφά όλο και μεγαλύτερο αριθμό νεκρών ερυθρών αιμοσφαιρίων και έτσι η κοιλιά μεγαλώνει πολύ (Βούλο, 2001). Ο μυελός των οστών (ο ιστός που παράγει τα ερυθρά αιμοσφαίρια) διαστέλλεται μέσα στα κόκαλα, προσπαθώντας να παράξει όλο και περισσότερα ερυθρά αιμοσφαίρια. Τα ερυθρά αιμοσφαίρια όμως που παράγονται δεν περιέχουν αρκετή αιμοσφαιρίνη και έτσι πεθαίνουν πριν ακόμη βγουν από τον μυελό των οστών. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την αποδυνάμωση των οστών και την αλλαγή του σχήματος τους. Τα ζυγωματικά οστά καθώς και τα οστά στο μέτωπο αρχίζουν να εξέχουν και έτσι το πρόσωπο του πάσχοντα αποκτά ένα χαρακτηριστικό μογγολοειδές προσωπίδιο. Όσο προχωρά ο καιρός και δεν λαμβάνεται κανένα είδος θεραπείας, η σπλήνα απορροφά όλο και περισσότερα ερυθρά αιμοσφαίρια, αρχίζει να καταστρέφει επίσης και τα λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια και έτσι καταστρέφεται το κυκλοφοριακό και κατ' επέκταση το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενή. Το τελικό αποτέλεσμα δεν είναι άλλο από έναν πρόωρο οδυνηρό θάνατο αφού το σώμα δεν μπορεί πλέον να αμυνθεί στα μικρόβια και στους ιούς.



Εικόνα 1.2: «Παιδί με Μ.Α που δεν λαμβάνει καμία

θεραπευτική αγωγή» (πηγή: www.nurse-ocha.com 11-12-09)

1.2.3 Ιατρικά προβλήματα που συνδέονται με τη Θαλασσαιμία

Οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία συχνά παρουσιάζουν κάποια κοινά προβλήματα υγείας. Το συχνότερο πρόβλημα υγείας που παρουσιάζεται είναι ο *υπερσπληνισμός*, που αναφέρθηκε και πιο πάνω. Για τη θεραπεία του υπερσπληνισμού, υπάρχει ειδική επέμβαση που ονομάζεται *σπληνεκτομή*.² Άλλες επιπλοκές της Μεσογειακής Αναιμίας είναι:

- *Καρδιολογικές επιπλοκές:* ένας ασθενής που δεν ακολουθεί μια σωστή θεραπεία, μπορεί να παρουσιάσει υπερφόρτωση σιδήρου στον οργανισμό με αποτέλεσμα η υπερβολική τοποθέτηση σιδήρου στην καρδιά να προκαλέσει σοβαρά καρδιακά προβλήματα. Για αυτό το λόγο οι θαλασσαιμικοί πρέπει να υποβάλλονται σε πλήρη καρδιολογική εξέταση τουλάχιστον μια φορά το χρόνο.
- *Ενδοκρινολογικές διαταραχές:* Το ενδοκρινολογικό σύστημα (το σύστημα που ρυθμίζει τις ορμόνες στο σώμα μας) αποτελείται από όργανα ευαίσθητα στις τοξικές επιδράσεις της περίσσειας τοποθέτησης σιδήρου και έτσι επηρεάζεται η φυσιολογική παραγωγή ορμονών (Ελευθερίου, 2007, σ. 43-50). Οι ενδοκρινολογικές διαταραχές είναι πολύ συχνές στους θαλασσαιμικούς ασθενείς και δύσκολα μπορεί να αποφευχθούν ακόμη και με μια καλή θεραπεία.
- *Διαταραχές στην ομαλή ανάπτυξη:* Οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία εμφανίζουν συχνά προβλήματα στην ομαλή ανάπτυξη του σώματος τους. Πολλοί παράγοντες μπορεί να οδηγήσουν σε αυτό το πρόβλημα όπως για παράδειγμα η χρόνια αναιμία, ο υπερσπληνισμός, η υπερσιδήρωση κ.λπ..
- *Σακχαρώδης διαβήτης:* Μια κοινή επιπλοκή που συνδέεται με χρόνια υπερσιδήρωση, χρόνια νόσο του ήπατος καθώς και γενετικούς παράγοντες. Ο

² Βλ. ενότητα 1.2.4: Θεραπευτική Αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας

διαβήτη οφείλεται στην αυξημένη ποσότητα γλυκόζης μέσα στον οργανισμό. Το όργανο το οποίο είναι υπεύθυνο για μεταβολισμό της γλυκόζης είναι το πάγκρεας. Η εναπόθεση σιδήρου μπορεί να βλάψει το πάγκρεας και τη λειτουργία του και έτσι η γλυκόζη να μην διασπάται κανονικά στον οργανισμό.

- *Οστεοπόρωση*: τα λεπτά και εύθραυστα οστά αποτελούν κοινό πρόβλημα σε όλους τους θαλασσαιμικούς ασθενείς. Για αυτό οφείλονται διάφοροι παράγοντες όπως αναιμία, υπερδραστήριος μυελός των οστών, χαμηλά επίπεδα ασβεστίου στην διατροφή και άλλα πολλά. Η διάγνωση της οστεοπόρωσης γίνεται με την εξέταση «μέτρηση οστικής πυκνότητας» η οποία γίνεται στην περιοχή της σπονδυλικής στήλης.

Σοβαρά προβλήματα μπορεί επίσης να παρουσιαστούν σε θέματα γονιμότητας και αναπαραγωγής των ασθενών αφού η περίσσεια εναπόθεση σιδήρου στα γεννητικά όργανα μπορεί να προκαλέσει αυτά τα προβλήματα (Ελευθερίου, 2007, σ. 52). Παρόλα αυτά στις μέρες μας όσοι πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας επιθυμούν να κάνουν οικογένεια με τις κατάλληλες θεραπείες μπορούν να το επιτεύξουν.

1.2.4 Θεραπευτική Αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας

Είναι πλέον απόλυτα κατανοητό γιατί και πόσο πολύ είναι απαραίτητη μια σωστή θεραπευτική αγωγή σε όλους τους πάσχοντες με Μεσογειακή Αναιμία. Από μορφή σε μορφή και από πάσχοντα σε πάσχοντα οι τρόποι και η συχνότητα της θεραπείας διαφέρει χωρίς αυτό να σημαίνει ότι υπάρχουν πάσχοντες που δεν χρειάζονται καθόλου θεραπεία. Πιο συγκεκριμένα, ο όρος θεραπεία σε αυτή τη περίπτωση δεν αντιπροσωπεύει την ριζική απαλλαγή από την ασθένεια αλλά τη συστηματική αντιμετώπιση της έτσι ώστε να επιτευχθεί η επιβίωση του πάσχοντα.

Βέβαια στις μέρες μας, όπου η ιατρική επιστήμη έχει εξελιχτεί μαζί με την τεχνολογία, έχουν ανακαλυφθεί ριζικές θεραπείες, οι οποίες είναι ακόμη σε πειραματικό στάδιο και θα αναφερθούμε σε αυτές στην επόμενη ενότητα.³

³ Ενότητα 1.2.5: Ριζική Θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας

Οι κυριότεροι **τρόποι αντιμετώπισης** της Μεσογειακής Αναιμίας είναι (Vullo, 2005, σ. 20-25)

1. Τακτικές μεταγγίσεις αίματος
2. Θεραπεία αποσιδήρωσης
3. Σπληνεκτομή

Οι *τακτικές μεταγγίσεις* είναι και το πιο σημαντικό μέτρο αντιμετώπισης της ασθένειας. Για να ακριβολογούμε δεν είναι μεταγγίσεις αίματος αυτό καθαυτό αλλά μεταγγίσεις ερυθρών αιμοσφαιρίων. Οι πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας έχουν έλλειψη ερυθρών αιμοσφαιρίων και όχι άλλων συστατικών του αίματος.⁴

Οι μεταγγίσεις αίματος λοιπόν γίνονται για τους εξής λόγους:

- Για να διορθωθεί η αναιμία και να τροφοδοτηθούν οι ιστοί με κανονική ποσότητα οξυγόνου. Αυτός είναι και ο κυριότερος λόγος που γίνονται οι μεταγγίσεις αφού θα παρέχουν μια πιο ποιοτική και φυσιολογική ζωή στην ανάπτυξη και στη διαβίωση των πασχόντων.
- Για την καλύτερη και ομαλότερη λειτουργία του μυελού των οστών, ώστε τα οστά να αναπτύσσονται φυσιολογικά και να μην είναι αδύναμα και εύθραυστα.
- Και τέλος για την πρόληψη υπερδιόγκωσης της σπλήνας.

Με τις μεταγγίσεις αίματος όμως πέρα από τα πλεονεκτήματα που προσφέρουν, υπάρχουν και σοβαροί κίνδυνοι, μερικούς από τους οποίους δύσκολα μπορεί κανείς να αποφύγει. Παρενέργειες που σχετίζονται με τις μεταγγίσεις περιλαμβάνουν:

- **Υπερφόρτωση σιδήρου:** Κάθε ασκός αίματος περιέχει περίπου 0,2 γρ, σίδηρο, έτσι ένας Θαλασσαιμικός που παίρνει περίπου είκοσι (20) ασκούς αίματος το χρόνο λαμβάνει επίσης και 4 γρ. σίδηρο στον οργανισμό του (Ελευθερίου, 2007, σ. 67-69). Αφού δεν υπάρχει φυσικό μέσο για αποβολή του σιδήρου, ο σίδηρος αυτός αποθηκεύεται στον οργανισμό του. Αρχικά αποθηκεύεται στο συκώτι και στη

⁴Βλ. Ενότητα 1.1: Τι είναι το αίμα

συνέχεια σε άλλα όργανα όπως είναι η καρδιά, το πάγκρεας τα γενετικά όργανα κ.λπ. προκαλώντας σοβαρές παρενέργειες στα όργανα αυτά.

- **Συχνές λοιμώξεις:** Αποτελεί το μεγαλύτερο κίνδυνο της μετάγγισης και περιλαμβάνει μετάδοση ιών, βακτηρίων και παρασίτων. Παλιότερα πολύ συχνή και ανησυχητική ήταν η μετάδοση σοβαρών ασθενειών όπως είναι η ηπατίτιδα Β και C, καθώς και ο ιός HIV (Modell, 2000). Η μετάδοση λοιμώξεων είναι τόσο επικίνδυνη που πολλές φορές οδηγούν ακόμη και στο θάνατο. Για αυτό το λόγο πρέπει να τεθεί μεγάλη προτεραιότητα στον έλεγχο και την ασφάλεια του αίματος.
- **Πυρετικές αντιδράσεις :** Αντιδράσεις που γίνονται από τον οργανισμό έναντι στα ξένα λευκά αιμοσφαίρια όταν δεν γινόταν λευκαφαίρεση (αφαίρεση των λευκοκυττάρων από το μεταγγιζόμενο αίμα).
- **Αλλεργικές αντιδράσεις:** Οι αντιδράσεις αυτές μπορεί να είναι από ήπιες μέχρι πολύ σοβαρές και οφείλονται κυρίως σε πρωτεΐνες του πλάσματος. Με την αφαίρεση του πλάσματος μειώνεται ο κίνδυνος για αλλεργικές αντιδράσεις.
- **Αιμολυτικές αντιδράσεις :** Οφείλονται κυρίως σε λάθη από τους νοσηλευτές και τους γιατρούς οι οποίοι είναι αρμόδιοι για τις μεταγγίσεις αίματος στους πάσχοντες και τα λάθη αυτά αφορούν την αναγνώριση του τύπου αίματος των ασθενών καθώς και τον κακό έλεγχο του αίματος.

Από την πρώτη επιπλοκή που αναφέρθηκε πιο πάνω (την υπερφόρτωση σιδήρου στα διάφορα όργανα), συμπεραίνουμε πως είναι αναγκαία μια μέθοδος απομάκρυνσης του σιδήρου αυτού από τον οργανισμό (Modell, 2000). Η μέθοδος αυτή λέγεται *θεραπεία αποσιδήρωσης* και γίνεται με κατάλληλα φάρμακα και εξοπλισμό.

Το παλαιότερο φάρμακο αποσιδήρωσης είναι η δεσφεριοξαμίνη (*Desferrioxamine-DFO*) την οποία χρησιμοποιούν ακόμη οι πάσχοντες. Η δεσφεριοξαμίνη κυκλοφορεί με την επωνυμία Desferal και λαμβάνεται από τον πάσχοντα μέσω ειδικής αντλίας η οποία απελευθερώνει το φάρμακο σταδιακά στο σώμα του πάσχοντα για πολλές ώρες. Είναι σε μορφή σκόνης, η οποία διαλύεται με λίγο νερό σε μια σύριγγα και ακολούθως η σύριγγα αυτή τοποθετείται στην ειδική αντλία. Η αντλία μέσω μιας μικρής βελόνας τοποθετημένης στην σύριγγα, σπρώχνει σιγά-σιγά το φάρμακο στο σώμα του ασθενή. Δεν υπάρχει συγκεκριμένο

μέρος του σώματος όπου μπορεί ο ασθενής να βάλει τη βελόνα του, αλλά συνήθως το τρύπημα γίνεται υποδόρια ή στους μηρούς. Η θεραπεία αυτή γίνεται με μεγάλη συχνότητα ανάλογα με τον ασθενή, συνήθως πρέπει να γίνει 5-6 φορές τη βδομάδα εφόσον δεν γίνεται καμία άλλη μορφή αποσιδήρωσης (Hartco, 2008, σ. 29-39).

Παρόλο που η Desferal έχει βελτιώσει σε μεγάλο επίπεδο την κατάσταση της υγείας των πασχόντων, μερικά μειονεκτήματα έφεραν στο φώς ανάγκες για ανεύρεση νέων φαρμάκων λιγότερο επώδυνων και περισσότερο δραστικών. Μερικά από αυτά τα μειονεκτήματα είναι η μείωση της ακοής, οι ενοχλήσεις και τα προβλήματα στα μάτια κ.λπ..

Τα τελευταία χρόνια έχουν ενταχθεί στις μεθόδους αποσιδήρωσης δύο (2) ακόμα ειδικά φάρμακα απομάκρυνσης σιδήρου από τον οργανισμό. Αυτά είναι, η Δεφεριπρόνη (deferiprone) και η Δεφερασιρόξη (deferasirox). Τα δύο αυτά φάρμακα είναι δια του στόματος και οι πάσχοντες τα λαμβάνουν είτε σε πόσιμη μορφή (διαλυόμενα σε υγρό) ή σε χάπια (Modell, 2000).. Η αποτελεσματικότητά τους είναι ακόμη υπό μελέτη αν και έχουν δεν είναι πια σε πειραματικό στάδιο.

Η Δεφεριπρόνη κυκλοφορεί με την επωνυμία Ferriprox ή L1 και πρέπει να λαμβάνεται τρεις φορές τη μέρα δια του στόματος. Για καλύτερα αποτελέσματα γίνεται συνδυαστική θεραπεία Desferal και Ferriprox.

Η Δεφερασιρόξη κυκλοφορεί με την επωνυμία Exjade και είναι η πιο σύγχρονη μέθοδος στην αγορά. Στην Κύπρο πρόσφατα άρχισε να χορηγείται σε περιορισμένο αριθμό ασθενών που πληρούν κάποια κριτήρια. Οι ασθενείς παρακολουθούνται τακτικά για ανάλυση της αποτελεσματικότητας του φαρμάκου.

Και οι τρεις (3) θεραπείες που αναφέρθηκαν πιο πάνω είναι αποτελεσματικές και απαραίτητες για τους πάσχοντες που μεταγγίζονται τακτικά. Ο κάθε πάσχων ανάλογα με τις ανάγκες του χρειάζεται την ανάλογη δόση φαρμάκων για να αποδώσουν σωστά. Μια σωστή θεραπεία αποσιδήρωσης μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο καρδιακών επεισοδίων, τα ενδοκρινολογικά προβλήματα, τα προβλήματα του ήπατος και πολλά άλλα από τα σοβαρά προβλήματα υγείας που αναφέρθηκαν πιο πάνω.

Η τρίτη μορφή αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας είναι η *σπληνεκτομή*. Η σπληνεκτομή είναι η χειρουργική αφαίρεση της σπλήνας από τον πάσχοντα και διενεργείται μόνο εάν αυτό είναι απαραίτητο. Σπληνεκτομή γίνεται γιατί όταν η σπλήνα υπερδραστηριοποιηθεί απορροφώντας νεκρά ερυθρά αιμοσφαίρια τότε απορροφά μεγάλο

αριθμό από αυτά με αποτέλεσμα να μειώνει την αποτελεσματικότητα των μεταγγίσεων στον ασθενή και να χειροτερεύει έτσι την κατάσταση της υγείας του (Modell, 2000). Παρ' όλα αυτά και αυτή η μέθοδος κρύβει κάποιους κινδύνους όπως είναι η επίρεια σε εξωγενείς μολύνσεις του ασθενή. Παλαιότερα η σπληνεκτομή θεωρείτο απαραίτητη και γινόταν σε όλα τα παιδιά με Θαλασσαιμία, σε ηλικία μικρότερη των δέκα (10) ετών.

Η θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας δεν είναι εύκολη για τους πάσχοντες. Απαιτεί χρόνο και πόνο καθώς και μεγάλο κόστος. Οι έρευνες για νέες θεραπείες εξελίσσονται συνεχώς και όλοι οι πάσχοντες περιμένουν μια αποτελεσματική και ασφαλή μέθοδο για ριζική θεραπεία της ασθένειας.

1.2.5 Ριζική Θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας

Όπως αναφέρθηκε πιο πάνω, τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί δύο (2) θεραπείες ριζικής απαλλαγής από την ασθένεια. Η πιο επιτυχημένη θεραπεία που έχει δοκιμαστεί επιτυχώς είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Αφού ο μυελός των οστών ενός θαλασσαιμικού ατόμου δεν έχει τη δυνατότητα παραγωγής κανονικού αριθμού ερυθρών αιμοσφαιρίων, εφόσον αντικατασταθεί με φυσιολογικό μυελό των οστών τότε το άτομο μπορεί να θεωρηθεί υγιές. Αυτό αν και ακούγεται η ιδανική θεραπεία δεν μπορεί να εφαρμοστεί τόσο εύκολα σε όλες τις περιπτώσεις.

Ένα σημαντικό πρόβλημα είναι η εξεύρεση του κατάλληλου δότη, αφού ο δότης πρέπει να είναι απόλυτα ιστοσυμβατός δηλαδή οι ιστοί του δότη πρέπει να είναι απόλυτα συμβατοί με τον πάσχοντα. Αυτό είναι πολύ σπάνιο και υπολογίζεται ότι ένα (1) στα τέσσερα (4) αδέλφια μπορεί να είναι ιστοσυμβατό και σπάνια οι γονείς ή και λοιποί συγγενείς (Μαλγαρινού, 2007). Ένα άλλο πολύ σοβαρό πρόβλημα είναι η επικινδυνότητα της μεταμόσχευσης. Για να γίνει η μεταμόσχευση πρέπει να γίνει πρώτα καταστολή του μυελού του οστού του πάσχοντα με συνέπεια να καταστρέφονται και σημαντικά στοιχεία του αίματος όπως τα λευκά αιμοσφαίρια. Για αυτό το λόγο ο ασθενής κινδυνεύει τις μέρες της καταστολής από την παραμικρή μόλυνση η οποία μπορεί και να τον σκοτώσει. Άλλοι κίνδυνοι είναι η αντίδραση του οργανισμού στο μόσχευμα η οποία μπορεί να είναι αρνητική και ο οργανισμός να καταστρέψει το μόσχευμα και έτσι να αποτύχει ο σκοπός της μεταμόσχευσης και ο πάσχων να μην θεραπευτεί.

Μια πιο σύγχρονη θεραπεία, η οποία βρίσκεται ακόμη σε δοκιμαστικό στάδιο, είναι η μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων ή αλλιώς βλαστοκυττάρων. Τα βλαστικά κύτταρα είναι

αρχέγονα κύτταρα που υπάρχουν στο έμβρυο, στον ενήλικο και στο αίμα του πλακούντα. Ενώ όμως, η πρόσβαση στα βλαστοκυττάρων του εμβρύου και του ενήλικα είναι δύσκολη, σε αυτά του πλακούντα είναι πολύ ευκολότερη, αφού μπορούν να αποσπαστούν κατά τη γέννηση ενός μωρού μετά την αποκοπή του ομφάλιου λώρου από το αίμα που παραμένει στον πλακούντα.

Θεωρείται ότι τα βλαστικά κύτταρα μπορούν να αντικαταστήσουν τη λειτουργία του μοσχεύματος του μυελού των οστών. Στην περίπτωση της Μεσογειακής Αναιμίας, αν μια μητέρα φέρει στο κόσμο ένα υγιές παιδί τότε γίνεται η συλλογή των βλαστικών κυττάρων κατά τη διάρκεια της γέννας και φυλάγονται σε ειδικές τράπεζες φύλαξης βλαστοκυττάρων. Και στην περίπτωση που το επόμενο ή το προηγούμενο της παιδί είναι πάσχοντας Μεσογειακής Αναιμίας τότε η μεταμόσχευση γίνεται από τα βλαστόκύτταρα του υγιές παιδιού στον πάσχοντα. Και σε αυτή τη περίπτωση όμως πρέπει ο δότης να είναι απόλυτα ιστοσυμβατός προς τον πάσχοντα. Οι κίνδυνοι είναι περίπου ίδιοι με αυτούς της μεταμόσχευσης μυελού των οστών. Αυτό που δεν γνωρίζουμε ακόμη είναι τα ποσοστά επιτυχίας που έχει στη ριζική θεραπεία αυτή η μέθοδος.

Η Μεσογειακή Αναιμία είναι μια σοβαρή χρόνια πάθηση που μαστίζει μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Δεν είναι απαραίτητο να πάσχει κάποιος από Μεσογειακή Αναιμία για να τον αφορά αφού σε χώρες όπως η Ελλάδα και η Κύπρος υπάρχει μεγάλος αριθμός φορέων της Μεσογειακής Αναιμίας . Οι φορείς αυτοί πρέπει να λάβουν σοβαρά υπ' όψιν την πιθανότητα να φέρουν ένα παιδί με Μεσογειακή Αναιμία.

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες είναι πολύ σοβαρά με μακροχρόνιες επιπτώσεις στην υγεία τους και στη ψυχολογία τους. Για αυτούς τους λόγους δεν πρέπει η Μεσογειακή Αναιμία να είναι ένα πρόβλημα που αγνοείται από το υγειονομικό σύστημα το οποίο πρέπει να μεριμνήσει στην αντιμετώπιση της ασθένειας αυτής με τα πιο σύγχρονα μέσα και το πιο ενημερωμένο προσωπικό. Η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη πρέπει να παρέχεται σε αυτούς δωρεάν αφού είναι άτομα που οι θεραπείες για επιβίωση τους είναι εφ' όρου ζωής.

Επίσης πολύ σημαντικό θέμα που πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν είναι η ασφάλεια του αίματος που χρησιμοποιείται στις τακτικές μεταγγίσεις των ασθενών. Πρέπει να γίνεται με ένα σωστό και ολοκληρωμένο σύστημα ελέγχου και διαφύλαξης του αίματος, ώστε να μειώνονται οι κίνδυνοι των μεταγγίσεων σε αναμικά άτομα που πρέπει να λαμβάνουν τακτικά ξένο αίμα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ : ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία είναι άτομα με μια χρόνια πάθηση. Στις περισσότερες χώρες μάλιστα η Μεσογειακή Αναιμία αναγνωρίζεται ως μορφή αναπηρίας. Αυτή η πάθηση δεν μπορεί εύκολα να κρυφτεί η να παραβλεφθεί από τον πάσχοντα. Ακόμη και να μπορούσε όμως η φύση της θεραπευτικής της αντιμετώπισης την κάνει ακόμη πιο δύσκολη. Έτσι ένα Θαλασσαιμικό άτομο δεν μπορεί να ζήσει μια απόλυτα φυσιολογική ζωή όπως ένα υγιές άτομο. Η εντατική θεραπεία που απαιτείται, το χλωμό χρώμα, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που διακρίνουν ένα θαλασσαιμικό άτομο καθώς και οι δυσμορφίες στο σώμα που μπορεί να επήλθαν από τη νόσο, μπορεί να θεωρηθούν ως παράγοντας κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων αυτών καθώς και ψυχολογικής απομόνωσης των ιδίων.

2.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός, Ρατσισμός και Προκατάληψη

Για να μιλήσει κάποιος για κοινωνικό αποκλεισμό θα πρέπει πρώτα να διευκρινιστεί ο όρος αυτός. **Κοινωνικός αποκλεισμός** λοιπόν, είναι η διαδικασία η οποία συμβάλλει ώστε άτομα και ομάδες του πληθυσμού να αποκλείονται μερικώς ή πλήρως από τη συμμετοχή στην κοινωνία την οποία ανήκουν (Σταθόπουλος, 2005, σ. 403). Με πιο απλά λόγια, κοινωνικός αποκλεισμός θεωρείται η απόρριψη κάποιων ατόμων από το γενικό σύνολο των ατόμων που ζουν σε μια κοινωνία εξαιτίας κάποιων ιδιαίτερων χαρακτηριστικών τους, τα οποία για κάποιο λόγο δεν θεωρούνται αποδεκτά από το σύνολο της κοινωνίας. Ο κοινωνικός αποκλεισμός θίγει άτομα και σύνολα, τα οποία ως ευδιάκριτα και διαφορετικά γίνονται αντικείμενα στέρξης και περιθωριοποίησης (Βεργέτη, 2003, σ. 45). Το φαινόμενο αυτό μπορεί να στερεί από τα άτομα τη δυνατότητα απόλαυσης των δημοσίων αγαθών και των δικαιωμάτων, τα οποία για άλλους πολίτες μη κοινωνικά αποκλεισμένους θεωρούνται δεδομένα.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός συνδέεται άμεσα με τον ρατσισμό και την προκατάληψη. Ο όρος **προκατάληψη** υποδηλώνει τη γενικότερη στάση των ατόμων απέναντι ενός συγκεκριμένου, ατόμου ή μιας ομογενούς ομάδας. Ο **ρατσισμός** δημιουργείται από την προκατάληψη και αφορά το συναίσθημα ανωτερότητας μιας ομάδας απέναντι σε μια άλλη ομάδα. Ο ρατσισμός δεν παρατηρείται μόνο σε ομάδες διαφορετικής εθνικότητας αλλά και σε ομάδες με οποιαδήποτε διαφορετικότητα.

2.1.2 Μεσογειακή Αναιμία και Κοινωνικός Αποκλεισμός

Είναι δεδομένο ότι η Μεσογειακή Αναιμία δεν επηρεάζει καθόλου τη νοητική ανάπτυξη του πάσχοντα. Τα Θαλασσαιμικά άτομα δεν υστερούν καθόλου σε νοημοσύνη και αντίληψη. Οι περισσότεροι πάσχοντες στις μέρες μας έχουν σπουδάσει, δουλεύουν και έχουν οικογένειες. Τα προηγούμενα χρόνια όμως η αντίληψη του κόσμου απέναντι στους πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας, ήταν ρατσιστική. Οι νέοι πάσχοντες δεν φαίνεται να υπόκεινται κοινωνικό αποκλεισμό στον ίδιο βαθμό που αντιμετώπιζαν οι μεγαλύτεροι πάσχοντες.

Ο κοινωνικός περίγυρος λίγες δεκαετίες πιο πριν έβλεπε τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία σαν άρρωστα παιδιά με μια ανίατη ασθένεια και τα απόφευγαν. Λόγω παντελούς έλλειψης ενημέρωσης για αυτή την ασθένεια (άγνοια είχαν ακόμη και γιατροί), ο κόσμος απόφευγε τους πάσχοντες φοβούμενος μετάδοσης της ασθένειας. Οι οικογένειες που είχαν παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία έκρυβαν τα παιδιά τους, για να μην γίνουν θύματα περιγελου και κοροϊδίας. Έχουν καταγραφεί περιπτώσεις όπου παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία βρέθηκαν κλειδωμένα και κρυμμένα στα σπίτια των οικογενειών τους (Γεωργαντα, 1987). Οι λόγοι αυτής της αποξένωσης των πασχόντων από το κοινωνικό σύνολο, ήταν, όπως αναφέρθηκε, και πριν η άγνοια του κόσμου για την ασθένεια και τους τρόπους μετάδοσής της. Το γεγονός ότι οι θεραπείες ήταν ελλιπείς και δύσκολες, δυσχέραινε τη κατάσταση των πασχόντων και έτσι ο κοινωνικός περίγυρος έβλεπε ένα παιδί χλωμό, κοκαλιάρικο με παραμορφωμένα οστά στο πρόσωπο και στο σώμα. Αυτό αποθάρρυνε τον κόσμο να προσεγγίσει ένα πάσχοντα με Μεσογειακή Αναιμία και έτσι να τον αποκλείσει σιγά σιγά από την κοινωνία.

Αργότερα, οργανωμένα σύνολα φρόντισαν να γίνει η ασθένεια αυτή γνωστή στο σύνολο της κοινωνίας. Όμως, όπως και πολλές άλλες χρόνιες ασθένειες, τα άτομα άργησαν να δεχτούν και να κατανοήσουν τη φύση αυτής της ασθένειας. Ρίχνοντας μια ματιά σε παλιά άρθρα περιοδικών και εφημερίδων που έγραφαν οι ίδιοι οι πάσχοντες είκοσι (20) χρόνια πριν,

είναι πασιφανές ότι υπέφεραν από ρατσιστικές απορρίψεις και κοινωνικό αποκλεισμό. Ακόμη και σε δεκαετίες άνθησης του πολιτισμού (80' και 90'), ο κόσμος συνέχιζε να απορρίπτει τα Θαλασσαιμικά άτομα και να συμπεριφέρεται σε αυτά σαν σε άτομα που πάσχουν από ασθένεια η οποία μεταδίδεται μέσω της αναπνοής και της αφής. Οι πάσχοντες που είναι σήμερα άνω των σαράντα (40) ετών, έχουν βιώσει αυτό το είδος ρατσισμού και προκατάληψης.

Με το πέρασμα των χρόνων οι οργανωμένες ομάδες πασχόντων και οικογενειών των πασχόντων, κατάφεραν να προσφέρουν ενημέρωση στον κόσμο σχετικά με την ασθένεια αυτή, τις παρενέργειες της, τις θεραπείες της και τους τρόπος μετάδοσής της. Στις μέρες μας ο κοινωνικός αποκλεισμός και ο ρατσισμός δεν έχει εκλείψει τελείως αλλά έχει μειωθεί πολύ. Ένας άλλος παράγοντας που συνέτεινε στην εξάλειψη του ρατσισμού απέναντι στα Θαλασσαιμικά άτομα είναι οι βελτιωμένες θεραπείες τους, αφού χάρη σε αυτές οι πάσχοντες έχουν μια πιο υγιή όψη και έτσι ο κοινωνικός περίγυρος πολλές φορές δεν γνωρίζει καν ότι ο φίλος/συνάδελφος/συμμαθητής τους, είναι ένα άτομο που πάσχει από μια χρόνια ασθένεια.

2.2. Μεσογειακή Αναιμία και εκπαίδευση

Η μόρφωση αποτελεί ένα αναφαίρετο δικαίωμα του ανθρώπου και είναι ένας βασικός παράγοντας, καθοριστικός και καταλυτικός για την πορεία της ζωής του και την εξέλιξη του. Ένα παιδί με Θαλασσαιμία, δεν διαφέρει από οποιοδήποτε άλλο υγιές παιδί. Παρ' όλα αυτά έχουν παρατηρηθεί διάφορα προβλήματα στην εκπαίδευση των παιδιών αυτών. Εξαιτίας της κρισιμότητας της κατάστασης της υγείας τους, συστήνεται από πολύ μικρά να αποφεύγουν μερικές αθλητικές δραστηριότητες. Στο σχολείο όπου το μάθημα της φυσικής αγωγής είναι ένα απαραίτητο μάθημα σε όλα τα έτη φοίτησης, τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία δεν μπορούν να συμμετέχουν. Αυτό έχει σαν αντίκτυπο την αυτόματη «διαφοροποίηση» αυτών των παιδιών απ' όλα τα υπόλοιπα που ασχολούνται με τις φυσικές αυτές δραστηριότητες. Επίσης στο επίπεδο της *πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης*, ένα άλλο πρόβλημα που μπορεί να αντιμετωπίζουν οι Θαλασσαιμικοί μαθητές είναι η φύση της θεραπείας τους στην οποία δαπανάται πολύς χρόνος και είναι πιθανόν οι μαθητές να χάνουν χρόνο από τα μαθήματα τους, για μεταγίσεις και τις απαραίτητες εξετάσεις για αυτό το λόγο πολλές φορές μπορούσε να μείνουν μετεξεταστέοι λόγω μεγάλου αριθμού απουσιών.

Σοβαρό ήταν το θέμα της *τριτοβάθμιας εκπαίδευσης*, όπου τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία απορρίπτονταν συστηματικά λόγω της πάθησης τους. Και ακόμη μια φορά οι αυξημένες ανάγκες για αίμα και θεραπεία αποσιδήρωσης αποθάρρυναν τα νέα Θαλασσαιμικά άτομα να σπουδάσουν σε ένα πανεπιστήμιο στο εξωτερικό (Λοΐζου, 2004). Τα τοπικά πανεπιστήμια τους έκλειναν τη πόρτα αφού οι εισακτέοι έπρεπε να είναι υγιείς και ικανοί να ανταπεξέλθουν στο πρόγραμμα σπουδών χωρίς να χάνουν χρόνο σε ιατρούς και νοσοκομεία. Οι συνεχείς αγώνες όμως για το δικαίωμα της μόρφωσης από οργανωμένα σύνολα πασχόντων, δικαιώθηκαν και έτσι στις μέρες μας τα Θαλασσαιμικά άτομα μπορούν να σπουδάσουν και να μορφωθούν. Μάλιστα, η σύγχρονη νομοθεσία ορίζει πως άτομα με Μεσογειακή Αναιμία έχουν δικαίωμα εισαγωγής σε ΑΕΙ – ΤΕΙ σε ποσοστό 3% επί των εισακτέων.

2.3 Μεσογειακή Αναιμία και Ανεργία

Ανεργία είναι η κατάσταση ενός ατόμου, που, ενώ είναι ικανό, πρόθυμο και διαθέσιμο να απασχοληθεί, δεν δύναται να βρει εργασία . Πέρα από τις δυσκολίες της ασθένειας και της θεραπείας που δυσχεραίνουν τη κατάσταση του Θαλασσαιμικού ατόμου, ένα άλλο πρόβλημα που έχει να αντιμετωπίσει το ίδιο είναι η απόρριψη και στην εργασία. Για πολλά χρόνια, τα θαλασσαιμικά άτομα είχαν δυσκολίες στο θέμα *εξεύρεσης εργασίας*. Οι λόγοι που οι εργοδότες «έκλειναν τις πόρτες» στα άτομα αυτά ήταν κυρίως η φύση της θεραπείας τους, η οποία είναι χρονοβόρα και έτσι ο πάσχοντας θα έπρεπε να χάνει κάποιες ώρες δουλειάς όταν θα ήθελε να μεταγγιστεί ή να κάνει τις απαραίτητες για αυτόν εξετάσεις. Επίσης πολλοί εργοδότες θεωρούσαν τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία, ως άτομα κατώτερου νοητικού επιπέδου (η έλλειψη ενημέρωσης για την ασθένεια που αναφέρθηκε πριν). Άλλοι εργοδότες θεωρούσαν σοβαρό μειονέκτημα να προσλάβουν άτομο με μια σοβαρή πάθηση αφού πίστευαν πως η ασφάλιση αυτών των ατόμων θα είχε υψηλότερο κόστος.

Σήμερα, οι πάσχοντες μετά από πολλούς αγώνες και συζητήσεις με τα αρμόδια όργανα του κράτους έχουν καταφέρει να κερδίσουν δικαίωμα στην εργασία σαν όλους τους υγιείς ανθρώπους. Στην Ελλάδα όπου η Μ.Α θεωρείται μορφή αναπηρίας (και συγκεκριμένα εντάσσονται στα άτομα με ειδικές ανάγκες με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67%), οι πάσχοντες μπορούν να διεκδικήσουν, μέσω του νόμου 2643/98 (1998), θέσεις εργασίας που απευθύνονται σε άτομα με ειδικές ανάγκες, οι οποίες διαχειρίζονται απ' τον Ο.Α.Ε.Δ. και όχι

απ' τον Α.Σ.Ε.Π. Επίσης, έχουν κερδίσει το δικαίωμα άδειας απουσίας από την εργασία για μεταγγίσεις μέχρι 22 ημέρες.

Παρόλα αυτά αν και έχει γίνει σημαντική πρόοδος σε αυτό το θέμα, στον ιδιωτικό τομέα κυρίως τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία ακόμη δυσκολεύονται μερικές φορές να βρουν μια θέση εργασίας. Οι οργανώσεις που υπερασπίζονται τα δικαιώματα των Θαλασσαιμικών ατόμων, επιμένουν και στον τομέα αυτό και σύντομα αναμένεται να εξαλειφθεί το κοινωνικό αυτό φαινόμενο απέναντι στα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία.

2.4 Μεσογειακή Αναιμία και Οικογένεια

Πέρα από τα εργασιακά προβλήματα, η δημιουργία οικογένειας αποτελεί πηγή ανησυχίας για τον πάσχοντα και τον οικογενειακό του περίγυρο. Από τα παλαιότερα χρόνια κυριαρχεί μια νοοτροπία από την κοινωνία ότι το Θαλασσαιμικό άτομο αδυνατεί να δημιουργήσει δική του οικογένεια. Λίγες δεκαετίες πιο πριν ο γάμος ενός ατόμου με Μεσογειακή Αναιμία θεωρείτο αξιοπερίεργο φαινόμενο. Η τεκνοποίηση από έναν πάσχοντα από την άλλη θεωρείτο αδύνατη να συμβεί.

Η νοοτροπία αυτή δεν είναι περίεργη αφού πραγματικά, την εποχή που οι θεραπείες ήταν περιορισμένες, ένα άτομο με Μεσογειακή Αναιμία παρουσίαζε σοβαρά προβλήματα φυσιολογικής ανάπτυξης των γενετικών οργάνων με αποτέλεσμα τη μειωμένη γονιμότητα. Έτσι δεν υπήρχαν ελπίδες ότι οι θαλασσαιμικοί με μείζονα Μεσογειακή Αναιμία μπορούσαν να αποκτήσουν παιδιά. Για αυτό το λόγο πολλοί δεν προσπαθούσαν καν να δημιουργήσουν οικογένεια.

Καθώς όμως οι θεραπείες αντιμετώπισης της ασθένειας εξελίσσονταν, όλο και περισσότερα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία παντρεύονταν και έκαναν παιδιά. Φυσικά και σε αυτόν το τομέα πολλά άτομα αντιμετώπισαν πολλές απορρίψεις και απογοητεύσεις. Αλλά με πείσμα και προσπάθεια κατάφεραν να δημιουργούν υγιής οικογένειες με ένα ή και περισσότερα παιδιά. Δεν είναι λίγοι οι Θαλασσαιμικοί στις μέρες μας που έχουν και μέχρι 4 απόλυτα υγιή και φυσιολογικά παιδιά. Βέβαια το κατά πόσο τα παιδιά τους θα είναι υγιή εξαρτάται από το γονίδιο Μεσογειακής Αναιμίας του συντρόφου τους.⁵ Φυσικά, ακόμη και στις μέρες μας η απόρριψη των Θαλασσαιμικών ατόμων υπάρχει στο θέμα γάμου και

⁵ Βλέπε Κεφάλαιο I, Ενότητα I.2.1: Πως μεταδίδεται η Μεσογειακή Αναιμία από τους γονείς στα παιδιά.

οικογένειας. Οι αρμόδιοι φορείς προσπαθούν με ποικίλους τρόπους να ενημερώσουν το κοινό για την ασφάλεια και την επιτυχία ενός πάσχοντα να δημιουργήσει τη δική του οικογένεια.

2.5 Ψυχολογικές επιπτώσεις της Μεσογειακής Αναιμίας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ) ως υγεία ορίζεται η κατάσταση της πλήρους *σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής* ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας. Μια χρόνια ασθένεια δυσχεραίνει τη κατάσταση της υγείας λοιπόν, όχι μόνο από σωματική άποψη αλλά και τη ψυχολογική αφού συνήθως ένα πρόβλημα σωματικής υγείας έχει και ψυχολογικές διαστάσεις.

Στη περίπτωση της Μεσογειακής Αναιμίας όπως αναφέρθηκε πιο πάνω, επηρεάζεται τόσο η υγεία όσο και η κοινωνικότητα του ατόμου. Αυτό έχει σαν φυσικό αποτέλεσμα να επηρεάζεται και η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή αλλά και του περιβάλλοντος του. Όλοι οι παράγοντες που συντελούν στη καλή υγεία είναι αλληλένδετοι και αν επηρεάζεται ένας από τους τρεις τότε και οι τρεις επηρεάζονται. Για αυτό το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας δεν είναι ένα πρόβλημα που περιορίζεται μόνο στη ιατρική επιστήμη.

2.5.1 Ψυχολογικές επιπτώσεις στον ασθενή

Οι πάσχοντες, και κυρίως αυτοί με μείζονα Μεσογειακή Αναιμία έρχονται αντιμέτωποι με την ασθένειά τους από πολύ μικροί. Δεν είναι μια ασθένεια που εμφανίζεται με την πάροδο των χρόνων και αυτό ίσως βοηθά λίγο στην αποδοχή της. Παρ' όλα αυτά δεν είναι εύκολο για ένα πάσχοντα να συνειδητοποιήσει εύκολα ότι πάσχει από μια ανίατη ασθένεια.

Στη **βρεφική ηλικία**, το βρέφος δεν κατανοεί ακριβώς τι του συμβαίνει. Αυτό που αισθάνεται είναι πόνος και δυσφορία από τις θεραπείες της Μεσογειακής Αναιμίας. Σε αυτή την ηλικία το βρέφος αναπτύσσει πίστη και εμπιστοσύνη σε αυτούς που το φροντίζουν, για αυτό είναι πολύ σημαντικό η οικογένεια να λαμβάνει ψυχολογική υποστήριξη για να μπορεί να αποδεχθεί πλήρως την κατάσταση της υγείας του παιδιού τους και να μπορέσουν να σταθούν δυνατοί στο πλάι του.

Κατά τη **νηπιακή** ηλικία το θαλασσαιμικό παιδί, σαν κάθε άλλο παιδί ζητά περισσότερη αυτονομία και έτσι ξενικά να κατανοεί τους περιορισμούς που έχει αυτό, σε σύγκριση με τα άλλα παιδιά. Τα πρώτα σημάδια απογοήτευσης κάνουν την εμφάνισή τους στην **παιδική ηλικία**. Σε αυτή την ηλικία το παιδί ξεκινάει το σχολείο και εκεί κατανοεί πως

είναι διαφορετικό από τα άλλα παιδιά. Τα πράγματα χειροτερεύουν αν οι θεραπείες που ακολουθεί το παιδί δεν είναι ικανοποιητικές και έτσι το παιδί παρουσιάζει σωματικές και οστικές αλλοιώσεις ή καθυστερημένη ανάπτυξη. Σ' αυτό το σημείο οι ασθενείς τείνουν να είναι πιο πιεστικοί ζητώντας εξηγήσεις. Εδώ είναι πολύ σημαντικό η οικογένεια να είναι προετοιμασμένη να απαντήσει σε όλες τις απορίες του θαλασσαιμικού παιδιού και να το παρακινήσουν να ακολουθεί σωστά τη θεραπευτική του αγωγή. Οι γονείς, πρέπει να είναι ειλικρινείς σε όλες τις ερωτήσεις των παιδιών τους και να τα ενθαρρύνουν να έχουν αυτοπεποίθηση και πίστη. Αν το επιτεύξουν αυτό στη παιδική ηλικία τότε ο πάσχοντας θα διατηρήσει αυτά τα χαρακτηριστικά και σε όλες τις φάσεις της ζωής του.

Η **εφηβεία**, για όλους τους ανθρώπους είναι η πιο δύσκολη ηλικία. Για τους Θαλασσαιμικούς ασθενείς, αυτή η περίοδος είναι ακόμα πιο δύσκολη αφού σε αυτή την ηλικία για πρώτη φορά οι ασθενείς συνειδητοποιούν την εφ' όρου ζωής διάρκεια της ασθένειάς τους και της ανάγκης για θεραπευτική αντιμετώπιση (Γεωργαντα, 1991). Σε αυτή τη φάση της ζωής τους οι περισσότεροι έφηβοι είναι φυσιολογικό να επαναστατούν. Στην περίπτωση όμως των θαλασσαιμικών εφήβων, υπάρχει ο κίνδυνος η επανάσταση τους να εκδηλωθεί με τη μορφή της άρνησης συμμόρφωσης στην θεραπευτική αγωγή και κυρίως τη θεραπεία αποσιδήρωσης. Στην ηλικία αυτή η οικογένεια και οι αρμόδιοι γιατροί πρέπει να προσφέρουν υποστήριξη στον έφηβο χωρίς να αντιδρούν αρνητικά με τη συμπεριφορά του. Πολύ σημαντική βοήθεια μπορεί να αποτελέσουν και ειδικοί ψυχολόγοι – σύμβουλοι ώστε να ενθαρρύνουν και να στηρίζουν τους ασθενείς σε αυτή τη δύσκολη φάση της ζωής τους.

Κατά την **ενηλικίωση**, οι ασθενείς έχουν δεχτεί την κατάσταση της υγείας τους και προσπαθούν να αναπτύξουν μηχανισμούς αυτοπεποίθησης και ελπίδας. Είναι το στάδιο της ζωής που πρέπει να ανεξαρτητοποιηθούν πλήρως από την οικογένεια τους και να αποφασίσουν τι πρέπει να κάνουν στη ζωή τους. Κάνουν μακροχρόνιες σχέσεις, σπουδάζουν, προσπαθούν να δημιουργήσουν δική τους οικογένεια και μια σωστή καριέρα. Κάπου εδώ όμως οι απαιτήσεις για θεραπείες αυξάνονται γεγονός που δυσχεραίνει τη ψυχολογία του θαλασσαιμικού ατόμου. Η ψυχολογία των πασχόντων μπορεί να επιβαρυνθεί περισσότερο, όταν λόγω της ασθένειάς τους ανακαλύπτουν ότι δεν μπορούν να τεκνοποιήσουν ή να ακολουθήσουν την καριέρα που ονειρεύονταν. Επίσης, κύρια πηγή θλίψης για τους ενήλικες ασθενείς, αποτελούν και οι ανησυχίες θνησιμότητας αφού μπορεί να είδαν συμπάσχοντες τους να πεθαίνουν από τη νόσο ή ακόμη να κινδύνευσαν και οι ίδιοι σε μια επιπλοκή της νόσου.

Εδώ οι ασθενείς χρειάζονται έντονη ψυχολογική υποστήριξη και ενθάρρυνση. Η οικογένεια και το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό με το οποίο έρχεται σε επαφή το θαλασσαιμικό άτομο πρέπει να μπορεί να παρέχει σε αυτό την στήριξη του. Πολύ σημαντική, σχεδόν απαραίτητη είναι η παρουσία ψυχολόγου στο τμήμα Μεσογειακής Αναιμίας στο οποίο θεραπεύεται το άτομο, το οποίο θα καθοδηγεί τον πάσχοντα και θα τον ενθαρρύνει να έχει πίστη στις θεραπείες και στον ίδιο του τον εαυτό. (Ελευθερίου, 2001)

Σε κάθε ηλικία εμφανίζονται διαφορετικές δυσκολίες στον πάσχοντα. Αυτό έχει αντίκτυπο στη ψυχολογία του, με αποτέλεσμα κάθε πάσχοντας να αντιδρά διαφορετικά στις υποχρεώσεις που του έχει «επιβάλει» η νόσος του (Γεωργαντά, 1987). Το πόσο καλά νιώθει και πόση αυτοπεποίθηση και ωριμότητα έχει ένα Θαλασσαιμικό άτομο έχει σχέση με το πόση στήριξη έχει λάβει από τον περίγυρο του. Όταν ο πάσχοντας νιώθει την απόρριψη γύρω του, είναι φυσικό να μειώνεται η αυτοπεποίθησή του και η πίστη στον εαυτό του. Για αυτό είναι σημαντικό οι γύρω του να του παρέχουν κίνητρα, αγάπη και αποδοχή ώστε να συνεχίζει τις θεραπείες του με πείσμα και αποφασιστικότητα να κρατήσει την ποιότητα ζωής του σε υψηλά επίπεδα.

2.5.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις στην οικογένεια του πάσχοντα

Όπως θα έχει γίνει ήδη κατανοητό, η Μεσογειακή Αναιμία δεν είναι μια ασθένεια που αφορά μόνο το πάσχοντα αλλά επηρεάζει και όσους βρίσκονται γύρω του. Οι δυσκολίες, ξεκινούν από τη στιγμή που το ζευγάρι μαθαίνει ότι είναι στην ομάδα υψηλού κινδύνου για να φέρουν ένα παιδί με Μεσογειακή Αναιμία, και αργότερα στο γεγονός ότι κυοφορεί ένα παιδί με Μεσογειακή Αναιμία και φυσικά όταν φέρει το παιδί στο κόσμο. Σε όλες τις περιπτώσεις, είτε το ζευγάρι γνωρίζει ότι κυοφορεί ένα θαλασσαιμικό παιδί, είτε το μαθαίνει μετά τη γέννηση του, προκύπτει μια σειρά ψυχολογικών, κοινωνικών και ηθικών διλημάτων την οποία θα δούμε πιο κάτω.

2.5.2.1 Ένα ζευγάρι σε κίνδυνο

Εάν ένα ζευγάρι μάθει ότι βρίσκεται στην ομάδα υψηλού κινδύνου έχει κάποιες επιλογές οι οποίες οδηγούν σε ηθικά και ψυχολογικά διλλήματα. Μερικές από αυτές τις επιλογές είναι:

- **Ο χωρισμός:** ένα ζευγάρι το οποίο θέλει να τεκνοποιήσει, πιθανότατα είναι ή αρραβωνιασμένο ή παντρεμένο. Είναι λογικό λοιπόν, ο χωρισμός να μην είναι και η πιο εύκολη λύση.
- **Υιοθεσία:** είναι ακόμη μια ακραία λύση, η οποία κρύβει αρκετά ψυχοκοινωνικά διλήμματα. Εάν ένα ζευγάρι όμως αποφασίσει πως δεν θέλει να μπει στη διαδικασία τεκνοποίησης και ρίσκου για γέννηση ενός θαλασσαιμικού παιδιού αλλά ούτε και να υποβληθεί σε εξωσωματική γονιμοποίηση τότε αυτή είναι και η πιο σωστή λύση για αυτό το ζευγάρι.
- **Εξωσωματική γονιμοποίηση:** είναι η τεχνική που επιτρέπει τη διάγνωση της Μεσογειακής Αναιμίας σε έμβρυα πριν την εμφύτευση τους στη μήτρα, και επιλογή και εμφύτευση υγιών εμβρύων. Αυτό προκαλεί σοβαρά ηθικά διλήμματα παρόμοια με αυτά της διακοπής της κύησης αφού οι γνώμες διχάζονται ως προς το αν είναι σωστό ηθικά να επιλέγεται το έμβρυο που θα γεννηθεί.
- **Ο προγεννητικός έλεγχος:** Στο προγεννητικό έλεγχο, μπορεί να μάθει το ζευγάρι σε ένα χρονικό διάστημα εάν το παιδί που κυφορείται είναι πάσχων ή όχι.⁶ Εδώ προκύπτουν και τα μεγαλύτερα ηθικά θέματα όσον αφορά τα ζευγάρια που αποφασίζουν να τεκνοποιήσουν χωρίς να ακολουθήσουν μεθόδους όπως είναι η εξωσωματική γονιμοποίηση. Εάν το παιδί διαγνωσθεί με Μεσογειακή Αναιμία, τότε το ζευγάρι κλείνεται να αποφασίσει εάν θα διακόψει ή εάν θα ολοκληρώσει την κύηση. Η θέση του γιατρού είναι πολύ λεπτή και οφείλει απλά να ενημερώσει το ζευγάρι για το μέλλον του πάσχοντα παιδιού του. Από εκεί και πέρα είναι προσωπικό θέμα του ζευγαριού να αποφασίσει και δεν μπορεί να επέμβει κανένας.

Κάθε ζευγάρι μπορεί να πάρει μια διαφορετική απόφαση, αυτό εξαρτάται από την ενημέρωση την οποία έχει πάρει και από πολλούς κοινωνικούς και θρησκευτικούς παράγοντες. Όποια απόφαση και να πάρει ένα ζευγάρι σε κίνδυνο, σίγουρα θα αντιμετωπίσει

⁶ Βλ. Κεφάλαιο 1 - Ενότητα 1.2.2: Πότε και πώς μπορεί να διαγνωστεί η Μεσογειακή Αναιμία

κάποια ψυχοκοινωνικά διλλήματα. Για αυτό από αυτό κιάλας το στάδιο το ζευγάρι πρέπει να έχει τη δυνατότητα να πάρει συμβουλευτική υποστήριξη και ενημέρωση από καταρτισμένα άτομα στον τομέα της Μεσογειακής Αναιμίας , τα οποία θα καθοδηγήσουν το ζευγάρι στην πιο επιθυμητή λύση.

2.5.2.2 Γονείς που φέρουν στο κόσμο ένα Θαλασσαιμικό παιδί

Μπορεί στις μέρες μας το γεγονός ότι οι περισσότεροι γονείς γνωρίζουν εκ των προτέρων την κατάσταση της υγείας του παιδιού τους να κάνει πιο εύκολη τη ψυχολογική προετοιμασία της οικογένειας. Παλαιότερα όμως το γεγονός ότι το παιδί του ζευγαριού νοσούσε, ερχόταν απροειδοποίητα αφού πολλοί είχαν άγνοια ακόμη και για το γεγονός ότι ήταν φορείς. Με τη ψυχολογία την οικογένειας έχουν ασχοληθεί πολλοί ερευνητές ψυχολόγοι και έχουν καταλήξει όλοι στο σημαντικό ρόλο που παίζει η αποδοχή του ζευγαριού έγκαιρα στην ασθένεια του παιδιού τους.

Η διάγνωση για την ασθένεια, είναι συνταρακτική και επώδυνη εμπειρία για τους γονείς του πάσχοντα. (Γεωργαντά, 1988). Έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς αντιδρούν με θυμό, τύψεις, απογοήτευση και θλίψη στην ενημέρωση για τη διάγνωση του παιδιού τους. Πολλοί αντιδρούν με ντροπή και με τάση να αποκρύψουν την κατάσταση της υγείας του παιδιού τους. Σε αυτή τη φάση είναι πολύ εύκολο να κλονιστεί ο γάμος ακόμη και να επέλθει χωρισμός (Χατζημηνάς, 2004). Σε ζευγάρια που είχαν άγνοια για το αν είναι φορείς, είναι πολύ δύσκολο να κατανοηθεί η ισομερής ευθύνη. Έχει παρατηρηθεί πολλές φορές ότι τα ζευγάρια προσπαθούν να επιρρίψουν τις ευθύνες στον/στην σύντροφο τους.

Μεγαλώνοντας το παιδί, οι γονείς που μπόρεσαν να το ξεπεράσουν, νιώθουν τη μεγάλη ευθύνη που έχουν απέναντι στο παιδί τους. Προσπαθούν να του δείξουν τους σωστούς τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας. Έχει παρατηρηθεί ότι οι γονείς σε αυτή τη φάση μπορεί να λειτουργήσουν είτε με αδιαφορία απέναντι στο άρρωστο παιδί τους, είτε με υπεροπροστατευτικότητα από το αίσθημα των τύψεων που τους ακολουθεί. (Γεωργαντά, 1988).

Πέρα όμως από τους γονείς, ψυχολογικά προβλήματα από τη Θαλασσαιμία, έχουν παρατηρηθεί σε άλλα μέλη της οικογένειας όπως μπορεί να είναι να υγιές αδέλφια. Πολλές φορές οι γονείς μπορεί να επικεντρώσουν τον ενδιαφέρον τους στο Θαλασσαιμικό παιδί, παραμελώντας έτσι τα αδέλφια (Ελευθερίου, 2007). Αυτό έχει σαν αντίκτυπο στα υπόλοιπα

παιδιά να αντιδρούν άσχημα σε ότι αφορά την κατάσταση της υγείας του αδελφού τους και να νιώθουν πληγωμένα από την αδιαφορία τους.

Οι ακραίες συμπεριφορές των γονέων μπορεί να βλάψουν αυτούς και τα παιδιά τους. Οι γονείς οφείλουν να αντιδράσουν ψύχραιμα, με πίστη και αισιοδοξία για να μπορεί αυτό να μεταδοθεί στο ασθενές παιδί τους (Γεωργαντά, 1988). Είναι αναγκαίο οι γονείς να πάρουν ψυχολογική στήριξη από ειδικούς στον τομέα αυτό καθώς και καθοδήγηση από ειδικούς σε ότι αφορά τη Μεσογειακή Αναιμία και άλλους γονείς πασχόντων. Στις μέρες μας, υπάρχουν στις περισσότερες χώρες οργανώσεις ειδικές για τη Μεσογειακή Αναιμία που είναι έτοιμες να βοηθήσουν κάθε νέο γονέα που φέρει στο κόσμο παιδί με Μεσογειακή Αναιμία. Πολύ σημαντικός ρόλος επίσης είναι και ο ρόλος του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, στον τομέα Μεσογειακής Αναιμίας στο οποίο θεραπεύεται το παιδί τους. Πρέπει να είναι έτοιμοι να παρέχουν στήριξη και πληροφόρηση σε οτιδήποτε αφορά της ασθένεια.

Η Μεσογειακή Αναιμία είναι μια ασθένεια η οποία προκαλεί σοβαρά ψυχοσωματικά προβλήματα. Κατά τη γνώμη μου, η καλύτερη λύση είναι σε κάθε μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας , σε κάθε νοσοκομείο να υπάρχει ένας ειδικός ψυχολόγος ο οποίος θα είναι γνώριμος με την ασθένεια και τις παρενέργειες που επιφέρει στην ψυχολογία του ασθενή. Ο ειδικός αυτός θα πρέπει να μπορεί να παρέχει πληροφόρηση και στήριξη τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια του. Βέβαια πολύ σημαντική είναι η ενδοοικογενειακή στήριξη του ασθενή καθώς και η συμμόρφωση του με τη θεραπεία του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ: Η ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Σύμφωνα με αρχαιολογικές έρευνες που έχουν σε κρανία και οστά, φαίνεται πως η Μεσογειακή Αναιμία υπάρχει από τα αρχαία χρόνια ανά το παγκόσμιο (Angel, 1977). Βέβαια, μας είναι άγνωστο κατά πόσο οι γιατροί και οι θεραπευτές της εποχής αναγνώριζαν την ασθένεια αυτή ως μια ξεχωριστή ασθένεια. Πολλά χρόνια μετά (1925), ο Αμερικανός T. Cooley,⁷ ανακοίνωσε για πρώτη φορά την ύπαρξη αυτής της ασθένειας. Από τότε πολλοί επιστήμονες ασχολήθηκαν με το πρόβλημα αυτό προσπαθώντας να μάθουν από πού προέρχεται και πώς μπορεί να θεραπευτεί. Κατά τη διάρκεια του Β' Παγκοσμίου πολέμου οι έρευνες ανακόπηκαν και συνεχίστηκαν με τη λήξη του πολέμου.

Μέχρι το 1940, οι Κύπριοι γιατροί φαίνεται πως είχαν άγνοια σχετικά με την ασθένεια αυτή. Από σχετικά έγγραφα που βρέθηκαν με αρχεία ασθενών (Χατζημηνάς, 2004) φαίνεται πως υπήρχε μεγάλη συχνότητα των συμπτωμάτων της Μεσογειακής Αναιμίας αλλά η διάγνωση συνήθως ήταν Μαλάρια⁸ ή άλλες σχετικές παθήσεις και η θεραπευτική αγωγή που δινόταν ήταν η ανάλογη με αποτέλεσμα να μην θεραπεύονται τα παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία και να πεθαίνουν. Ο πρώτος γιατρός που ασχολήθηκε με τη Μεσογειακή Αναιμία στην Κύπρο και την αναγνώρισε ως μια ξεχωριστή πάθηση ήταν ο Δρ. A.Frawdry το 1940 περίπου (Χατζημηνάς, 2004). Σε σχετική μελέτη που δημοσίευσε το 1944 αναφέρει ότι πρέπει να γίνεται σωστή διάγνωση για να προστατευτούν οι γονείς από σοβαρούς χρηματοοικονομικούς κινδύνους αφού μέχρι τότε δεν υπήρχε θεραπεία και οι γιατροί διενεργούσαν δαπανηρές θεραπείες σε λάθος διαγνώσεις (Frawdry, 1944, σ. 23-30). Στις μελέτες του ο Frawdry κάλυψε το θέμα της Μεσογειακής Αναιμίας με κάθε δυνατή λεπτομέρεια και συμπλήρωσε εισηγήσεις με πιθανές θεραπείες. Μάλιστα ο Frawdry θεωρείται

⁷ Thomas Benton Cooley, MD (1871-1945): Αμερικανός παιδίατρος, ο οποίος έφερε για πρώτη φορά στη δημοσιότητα τη Θαλασσαιμία ως ασθένεια, αφού μέχρι τότε δεν αναγνωρίζονταν τα συμπτώματα των παιδιών που έπασχαν από αυτή. Προς τιμή του η Μεσογειακή Αναιμία ονομάζεται επίσης και νόσος του Κούλεϊ (Cooley's Anemia).

⁸ Συγγενής ασθένεια της Μ.Α.. Πιθανολογείται πως η Μαλάρια είναι μια πρόιμη μορφή της Θαλασσαιμίας και πως ο παθολογικός γόνος που είναι υπεύθυνος για τη Θαλασσαιμία συνδέεται με τη Μαλάρια. Αυτό δεν έχει ξεκαθαριστεί πλήρως για αυτό η Μαλάρια θεωρείται ένας από τους παράγοντες που οδήγησαν στη Θαλασσαιμία και όχι ο μοναδικός. (J. Laurence Angel)

και ο πρώτος που έθεσε τις βάσεις για θεραπευτική αγωγή των πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο. Υποστήριξε ότι η πιο σωστή θεραπευτική αγωγή μετά από πολλές φαρμακευτικές δοκιμές, ήταν οι μεταγγίσεις εφ' όρου ζωής. Μετά της μελέτες του Frawdry οι Κύπριοι γιατροί έδειξαν μεγάλο ενδιαφέρον για τη νόσο και άρχισαν να μελετούν τη φύση της ασθένειας καλύτερα.

3.1 Οι συνθήκες στην Κύπρο πριν εφαρμοστεί οποιοδήποτε πρόγραμμα ενημέρωσης και πρόληψης στο κοινό

Στην Κύπρο πριν γίνει γνωστή η ασθένεια υπήρχαν διάφορες δεισιδαιμονίες γύρω από αυτή. Μια από αυτές ήταν ο μύθος της «δράκαινας» (Ψιλοϊνης, 1988, σ. 12). Υπήρχε η πεποίθηση πως η δράκαινα φώλιαζε στις κοιλίες των μικρών παιδιών και τους έπινε το αίμα και έτσι οι κοιλίες των παιδιών φούσκωναν και τα πρόσωπα τους χλόμιαναν. Άλλοι που θεωρούσαν τους εαυτούς τους πιο κοντά στο Θεό, πίστευαν πως η γέννηση ενός θαλασσαιμικού παιδιού στην οικογένεια ήταν η τιμωρία για τις αμαρτίες των γονέων. Ακόμη και οι γιατροί με την επιστημονική τους μόρφωση θεωρούσαν τη Μεσογειακή Αναιμία αποτέλεσμα κακής διατροφής των παιδιών. Φυσικά κανείς δεν έδινε ελπίδα ζωής στα Θαλασσαιμικά παιδιά.

Οι γονείς, οι οποίοι έβλεπαν τα παιδιά τους να ασθενούν πριν κλείσουν το πρώτο έτος της ζωής τους επέλεγαν να τα αφήσουν να πεθάνουν παρά να τα πάνε στο γιατρό και να τα ταλαιπωρήσουν αδικώς. Θεωρούσαν σίγουρο το γεγονός ότι δεν υπήρχε θεραπεία για τα Θαλασσαιμικά παιδιά και πως ο θάνατος ήταν βέβαιο αποτέλεσμα. Ο Δρ. Μιχάλης Ψιλοϊνης⁹ σε ομιλία του ανέφερε την αντιμετώπιση αυτή των γονιών ως «**υπερπροστατευτική απόρριψη**», εννοώντας με αυτό ότι οι γονείς για να προστατέψουν το παιδί τους θεωρούσαν καλό να το αφήσουν να πεθάνει, χωρίς καν να προσπαθήσουν να το βοηθήσουν. Μπορεί να ακούγεται σκληρό και απάνθρωπο αλλά οι γονείς πολλές φορές έφταναν σε ακραία περιστατικά όπως έτυχε σε μερικές περιπτώσεις να σκοτώσουν οι ίδιοι τα μικρά παιδιά τους ή να τα κρύβουν μέχρι να πεθάνουν! Η άγνοια που επικρατούσε κόστισε πολλές παιδικές ζωές. Ακόμη και όταν υπήρχαν μέτρα αντιμετώπισης, η προκατάληψη της κοινωνίας απέναντι στα «άρρωστα παιδιά», η δύσκολη θεραπευτική αντιμετώπιση και το χαμηλό προσδόκιμο ζωής

⁹ Ένας από τους πρωτοπόρους παιδίατρος που ασχολήθηκαν με τη Μεσογειακή Αναιμία στην Κύπρο.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

οδηγούσε τους γονείς στην απομόνωση και στην αδιαφορία για τα παιδιά τους. Η αποκατάσταση για τα Θαλασσαιμικά παιδιά, φάνταζε αδύνατη και οι απορρίψεις διαδέχονταν η μια την άλλη. Όλα αυτά εξαιτίας της έλλειψης γνώσης που είχε η κοινωνία της Κύπρου αλλά και οι γιατροί και τα αρμόδια όργανα.

Μερικά ζευγάρια, μετά τη γέννηση του παιδιού τους κατηγορούσαν ο ένας τον άλλον και συχνά κατέληγαν στο διαζύγιο αφού τους ήταν άγνωστο το γεγονός ότι και οι δύο έφεραν ευθύνη υπό την άγνοια τους. Ακόμη και πολλά χρόνια μετά αφ' ότου ο T.Cooley έφερε στο φώς την ύπαρξη της Μεσογειακής Αναιμίας, οι οικογένειες κλονίζονταν σοβαρά με τον ερχομό ενός Θαλασσαιμικού παιδιού.

Βλέπουμε λοιπόν, πως η άγνοια του κοινού οδηγούσε σε παράλογες και ακραίες συμπεριφορές. Τα μέτρα πρόληψης και ενημέρωσης του κοινού μέχρι περίπου το 1970 φάνταζαν ένα δύσκολο και σχεδόν ακατόρθωτο έργο. Υπήρχαν πολλά ερωτήματα σχετικά με το πώς, τα αρμόδια άτομα θα έδειχναν στον κόσμο τη φύση της ασθένειας, πως θα μπορούσαν να πείσουν τον κόσμο ότι τα Θαλασσαιμικά άτομα ήταν φυσιολογικά άτομα με μια κληρονομική αιματολογική διαταραχή και κυρίως πως θα μπορούσε η ασθένεια να προληφθεί και ίσως μια μέρα να εξαλειφτεί. Έπρεπε να βρεθεί μια αποτελεσματική λύση άμεσα γιατί η Μεσογειακή Αναιμία έπερνε επικίνδυνες διαστάσεις για τον πληθυσμό της Κύπρου. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει το 1951 η συχνότητα των φορέων βρισκόταν περίπου στο 20% του πληθυσμού της Κύπρου (Banton, 1951, σ. 369 – 373) αριθμός που αντιστοιχούσε τόσο στους Ελληνοκύπριους όσο και στους Τουρκοκύπριους πολίτες αφού μέχρι τότε το νησί δεν είχε ακόμη χωριστεί στα δύο. Λίγα χρόνια αργότερα, το 1964 οι έρευνες του Plato CC et al έδειξαν ότι οι πάσχοντες με β-Μεσογειακή Αναιμία κυμαινόταν στο 6-7% σε όλη την Κύπρο. Σε μελέτη που έγινε αργότερα, το 1981 από το Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας, φάνηκε πως περίπου το 17% του γενικού πληθυσμού ήταν φορείς της Μεσογειακής Αναιμίας. Σε μια δεύτερη όμως διορθωτική μελέτη, αφαιρέθηκαν από το δείγμα οι συγγενείς ατόμων που έπασχαν από β-Μεσογειακή Αναιμία και το αποτέλεσμα της δεύτερης έρευνας, που πιστεύεται ότι είναι και το πιο αντιπροσωπευτικό ακόμη και σήμερα, ήταν ότι 15% των Ελληνοκύπριων πολιτών της Κύπρου είναι φορείς. Ο αριθμός αυτός ήταν και ακόμη είναι πολύ μεγάλος για τα δεδομένα της Κύπρου. Ένα ποσοστό 15% σημαίνει πως ένα στα 149 ζευγάρια θα είναι φορείς του γόνου της β-Μεσογειακής Αναιμίας και ότι ένα στα 158 νεογέννητα θα είναι πάσχον της Μεσογειακής

Αναιμίας . Έτσι εάν αυτά επαλειφθούν, κάθε χρόνο θα γεννιούνται 60-70 περιστατικά με Μεσογειακή Αναιμία (Χατζημηνάς, 2004, σ. 133). Από τα πιο πάνω δεδομένα φαινόταν ξεκάθαρα πόση ανάγκη είχε η Κύπρος σαν κράτος να πάρει μέτρα προστασίας από τη Μεσογειακή Αναιμία άμεσα.

3.1.2 Οι Υγειονομικές παροχές που προσφέρονταν στους πάσχοντες

Σε μια εποχή που η μαλάρια άκμαζε στην Κύπρο, ήταν δύσκολο να αναγνωριστεί η Μεσογειακή Αναιμία ως μια ξεχωριστή ασθένεια και να αντιμετωπιστεί ως μια τέτοια. Σύμφωνα με την Υγειονομική Υπηρεσία Κύπρου, το 1940 καταγράφονταν περίπου 5.000 – 10. 000 κρούσματα Μαλάριας το χρόνο. Έτσι, όταν τέθηκε η *Ανθελονοσιακή Εργασία*¹⁰, το 1945 η Ελονοσία ή αλλιώς Μαλάρια είχε εξαλειφτεί εντελώς από την Κύπρο μέχρι το 1950. Τότε ήταν που η Μεσογειακή Αναιμία αναγνωρίστηκε στην Κύπρο ως μια ξεχωριστή ασθένεια και ξεκίνησε να αντιμετωπίζεται ως τέτοια. Μέρι τότε πολύ λίγοι γιατροί είχαν ασχοληθεί επαρκώς με την ασθένεια και πολύ λίγα ήξεραν για την αντιμετώπισή της.

Πολλοί ασθενείς με μείζονα Μεσογειακή Αναιμία πέθαιναν από τα πρώτα έτη της ζωής τους. Οι κοινωνικές συνθήκες και απόψεις για την ασθένεια που επικρατούσαν ήταν ένας δυσχερής παράγοντας για την ανάπτυξη ενός συστήματος αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας . Η ποιότητα ζωής για τα Θαλασσαιμικά παιδιά ήταν πάρα πολύ χαμηλή αφού δεν υπήρχαν θεραπευτικά μέσα και αυτά που υπήρχαν ήταν ελλιπείς (Modell, 1982, σ. 17-19).

Οι μεταγγίσεις αίματος ήταν μια δύσκολη διαδικασία, αφού δεν υπήρχε η εθελοντική αιμοδοσία που υπάρχει σήμερα. Οι αιμοδότες, ήταν συνήθως επαγγελματίες αιμοδότες και οι γονείς των Θαλασσαιμικών παιδιών δαπανούσαν μεγάλο μέρος του οικογενειακού τους προϋπολογισμού για να μπορεί να έχει το παιδί τους τακτικές μεταγγίσεις αίματος. Παρ' όλα αυτά η ποιότητα του αίματος δεν ήταν σπουδαία και τα παιδιά βρίσκονταν σε υψηλό κίνδυνο σε κάθε τους μετάγγιση. Τα περισσότερα παιδιά και συνήθως τα λιγότερα εύπορα, σπάνια μεταγγίζονταν και η αιμοσφαιρίνη τους ήταν σε πολύ χαμηλά επίπεδα με αποτέλεσμα να προκαλούνται δυσμορφίες στα κόκαλα και στο σώμα τους και υπερσπληνισμός.¹¹

¹⁰ Η εργασία εκείνη η οποία αποσκοπεί στην ελαχιστοποίηση/εξάλειψη της μετάδοσης της νόσου των ελών, γνωστής ως Μαλάριας.

¹¹ Βλ. Κεφάλαιο 1: Η νόσος της Μεσογειακής Αναιμίας

Ακόμη και τα παιδιά από πιο εύπορες οικογένειες, τα οποία είχαν την ευκαιρία να μεταγγίζονται συχνά αντιμετώπιζαν λίγο αργότερα τις σοβαρές επιπτώσεις της ασθένειας εξ' αιτίας της υψηλής ποσότητας σιδήρου που μαζευόταν στα όργανά τους. Η φαρμακευτική αγωγή που υπήρχε για αποσιδήρωση ήταν πολύ ακριβή και έτσι οι οικογένειες δεν μπορούσαν να αγοράζουν τις απαραίτητες δόσεις που χρειάζονταν για να είναι αποτελεσματικό το φάρμακο. Επίσης η έλλειψη πληροφόρησης, τόσο για το γιατρικό προσωπικό όσο και για τις οικογένειες, οδηγούσε στη λάθος χρήση του φαρμάκου αποσιδήρωσης με λάθος δόσεις. Έτσι το φάρμακο δεν είχε τα ανάλογα αποτελέσματα και το παιδί πέθαινε ή αντιμετώπιζε τις σοβαρές επιπτώσεις της υπερφόρτωσης σιδήρου στον οργανισμό.

Βλέπουμε λοιπόν, πως η έλλειψη πληροφόρησης για την ασθένεια αυτή κόστιζε τη ζωή των Θαλασσαιμικών παιδιών αλλά είχε και μεγάλους χρηματοοικονομικούς κινδύνους για τον ασθενή και την οικογένεια του (Frawdry, 1944, σ. 171-176). Οι λιγότερο εύπορες οικογένειες έχαναν τα παιδιά τους πολύ νωρίς και οι πιο εύπορες μπορούσαν να παρέχουν στα παιδιά τους ζωή αλλά όχι ποιότητα σε αυτή. Η μόνη λύση ήταν μια κρατική παρέμβαση. Μια κρατική χρηματοδότηση για την αγορά φαρμάκων ήταν ένα από τα πιο σημαντικά ζητήματα που θα μελετούνταν και θα άλλαζαν πολύ τα δεδομένα της τότε εποχής. Επίσης, τόσο το κράτος όσο και οι ιδιώτες έπρεπε να βάλουν σε υψηλή προτεραιότητα την επάρκεια και την ασφάλεια του αίματος για τις μεταγγίσεις. Αυτό ήταν ένα πρόβλημα που εν μέρει ισχύει και στις μέρες μας

3.2 Τα πρώτα μέτρα αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο

Δέκα χρόνια μετά την πρώτη επαφή της Κύπρου με τη Μεσογειακή Αναιμία, στις αρχές τις δεκαετίας του 1950, η Μεσογειακή Αναιμία έγινε τμήμα του παθολογικού τμήματος του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας. Το τμήμα αυτό αποτέλεσε την πρώτη κλινική Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο και έγινε για να βοηθήσει τόσο τους πάσχοντες όσο και τις οικογένειες τους αλλά και το ευρύτερο κοινό. Η κλινική λειτουργούσε μια φορά τη βδομάδα και οι είχε τους εξής σκοπούς:

- Διάγνωση πιθανών περιστατικών Μεσογειακής Αναιμίας .
- Παρακολούθηση και θεραπευτική αγωγή των πασχόντων.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

- Συμβουλευτική υπηρεσία στους πάσχοντες, τις οικογένειες τους και το ευρύτερο κοινό
- Εξέταση κοινού για το γόνο της β-Μεσογειακής Αναιμίας.

Παρ' όλη όμως την καλή θέληση και την προσπάθεια των γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού της κλινικής, ο κόσμος είχε ακόμη πλήρη άγνοια για την Μεσογειακή Αναιμία και είχε αρνητική στάση στην ενημέρωση. Οι περισσότεροι δεν ήθελαν να εξεταστούν για το αν είναι φορείς της β-Μεσογειακής Αναιμίας, επειδή τότε αυτοί που είχαν το γονίδιο της Μεσογειακής Αναιμίας θεωρούνταν «στιγματισμένοι» και για αυτό μέχρι τις μέρες μας χρησιμοποιείται ανεπίσημα ακόμη ο όρος «στίγμα». Για αυτό δεν ήθελαν να ξέρουν, γιατί αν το αποτέλεσμα ήταν θετικό φοβούνταν την απόρριψη στην περίπτωση που ήθελαν να δημιουργήσουν οικογένεια.

Η δεκαετία του 1960-1970 ήταν σταθμός για την εξέλιξη της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο. Οι έρευνες στην αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας είχαν εξελιχτεί αρκετά και γίνονταν προσπάθειες διαμόρφωσης ειδικών προγραμμάτων για ειδική αντιμετώπιση της ασθένειας (Χατζημηνάς, 2004, σ. 163-170). Στη κλινική Μεσογειακής Αναιμίας, γινόταν τακτική παρακολούθηση των πασχόντων, οι σχετικές εξετάσεις και ο καθορισμός ημερομηνιών μετάγγισης. Αν υπήρχε κάποιο σοβαρό πρόβλημα σε ένα πάσχοντα τότε συνεργάζονταν και γιατροί με άλλες ειδικότητες για την αντιμετώπισή του. Αυτή η κλινική ήταν υπεύθυνη για όλους τους πάσχοντες της Κύπρου. Οι αυξημένες ανάγκες των πασχόντων οδήγησαν σταδιακά στη δημιουργία και νέων κλινικών σε όλες τις επαρχίες της Κύπρου.

Την ίδια εποχή, οι αιματολογικές και άλλες σχετικές εξετάσεις, για οτιδήποτε αφορούσε τη Μεσογειακή Αναιμία παγκύπρια (από πάσχοντες μέχρι το ευρύτερο κοινό) γίνονταν στο Χημείο του Γενικού Νοσοκομείου Λευκωσίας. Καθώς όμως οι ανάγκες αυξάνονταν ολοένα και περισσότερο δημιουργήθηκε σταδιακά ειδικό εργαστήριο Μεσογειακής Αναιμίας. Η καθιέρωση του εργαστηρίου αυτού δεν έγινε μόνο για να καλύψει τις αυξανόμενες ανάγκες του κοινού αλλά διότι οι εργαστηριακές εξετάσεις σε οτιδήποτε αφορά τη Μεσογειακή Αναιμία πρέπει να γίνονται από άρτια καταρτισμένο προσωπικό σε θέματα που αφορούν την ασθένεια αυτή.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Ένα πρόβλημα που έμενε άλυτο όμως ήταν τα μέτρα πρόληψης της Μεσογειακής Αναιμίας . Ο κόσμος πλέον γνώριζε αρκετά για αυτή την ασθένεια αλλά δεν ήξερε πώς να αποφύγει τη γέννηση ενός παιδιού με Μεσογειακή Αναιμία. Στα μέσα της δεκαετίας του 1960 ήταν φανερό πως κάτι δραστικό έπρεπε να γίνει. Έπρεπε να τεθεί σε εφαρμογή ένα πρόγραμμα το οποίο θα φρόντιζε τόσο για τη σωστή και ολοκληρωμένη ενημέρωση του κοινού όσο και για τη λήψη ικανοποιητικών μέτρων πρόληψης.

Τον Μάιο του 1969 έγιναν τα πρώτα βήματα για την αντιμετώπιση του προβλήματος. Ξεκίνησαν διαβουλεύσεις στο Υπουργείο Υγείας με τότε Υπουργό Υγείας τον Τάσσο Παπαδόπουλο. Αποφασίστηκε πως η Μεσογειακή Αναιμία θα περιλαμβανόταν στο πενταετές σχέδιο αναπτύξεως της κυβέρνησης. Τον Νοέμβριο του 1971 μετά από έκκληση του Κυπριακού κράτους ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ) , έστειλε στην Κύπρο ένα γνώστη των προβλημάτων που είχαν σχέση με την Μεσογειακή Αναιμία για να προβάλει εισηγήσεις μέτρων αντιμετώπισης της ασθένειας στους αρμόδιους φορείς (Modell, 1982, σ. 22). Λίγους μήνες μετά, τον Μάιο του 1972, ο σύμβουλος του Π.Ο.Υ παρέδωσε την έκθεση του στον τότε Υπουργό Υγείας κ. Μ. Γλυκή παρέχοντας του κατευθυντήριες οδηγίες για τη ριζική αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο. Μεταξύ των άλλων εισηγήσεων η σημαντικότερη και πολύ καθοριστική για τα μελλοντικά δρώμενα της χώρας στον τομέα αυτό, ήταν η εισήγηση «εισαγωγής της προγαμιαίας βεβαίωσης» η οποία αποφασίστηκε και τέθηκε σε λειτουργία αρκετά χρόνια αργότερα το 1983 από την εκκλησία της Κύπρου. Η προγαμιαία βεβαίωση είναι ένα έγγραφο το οποίο πρέπει να παρουσιαστεί στην αρμόδια αρχή έκδοσης πιστοποιητικού γάμου από το μελλοντικό ζευγάρι. Το έγγραφο αυτό περιέχει πληροφορίες για το αν το ζευγάρι είναι φορείς η όχι της β-Μεσογειακής Αναιμίας. Έτσι με αυτό τον τρόπο υποχρεούται το ζευγάρι πριν παντρευτεί να κάνει τις κατάλληλες εξετάσεις και να γνωρίζει εκ των προτέρων αν βρίσκεται σε ομάδα υψηλού κινδύνου να φέρει στον κόσμο ένα Θαλασσαιμικό παιδί. Φυσικά, ούτε το κράτος αλλά ούτε η εκκλησία δεν έχει το δικαίωμα να παρέμβει στις αποφάσεις που παίρνει το ζευγάρι αλλά μόνο να παρέχουν στο ζευγάρι την κατάλληλη πληροφόρηση σχετικά με την κατάστασή του.

Μικρά βήματα γίνονταν από πολύ παλιά για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Ήταν φανερό όμως πως κάτι μεγάλο και οργανωμένο έπρεπε να γίνει για να ενημερωθούν οι πολίτες καταλλήλως και να ευαισθητοποιηθούν στο θέμα της Μεσογειακής Αναιμίας. Υπήρχε απόλυτη ανάγκη να σταματήσουν οι γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών με σκοπό να

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

αντιμετωπιστούν καλύτερα οι υπάρχοντες πάσχοντες και να εκλείψει το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο. Για να γίνει αυτό έπρεπε να οργανωθούν μια σειρά φορέων οι οποίοι θα ενημέρωναν και θα ερευνούσαν τον πληθυσμό της Κύπρου. Η λύση δεν άργησε να φανεί. Τα σημαντικότερα βήματα έγιναν με την επίσκεψη του συμβούλου της Π.Ο.Υ στην Κύπρο από εκεί και πέρα ήταν θέμα σωστού σχεδιασμού ενός προγράμματος που θα βελτίωνε την κατάσταση της ασθένειας στην Κύπρο αισθητά.

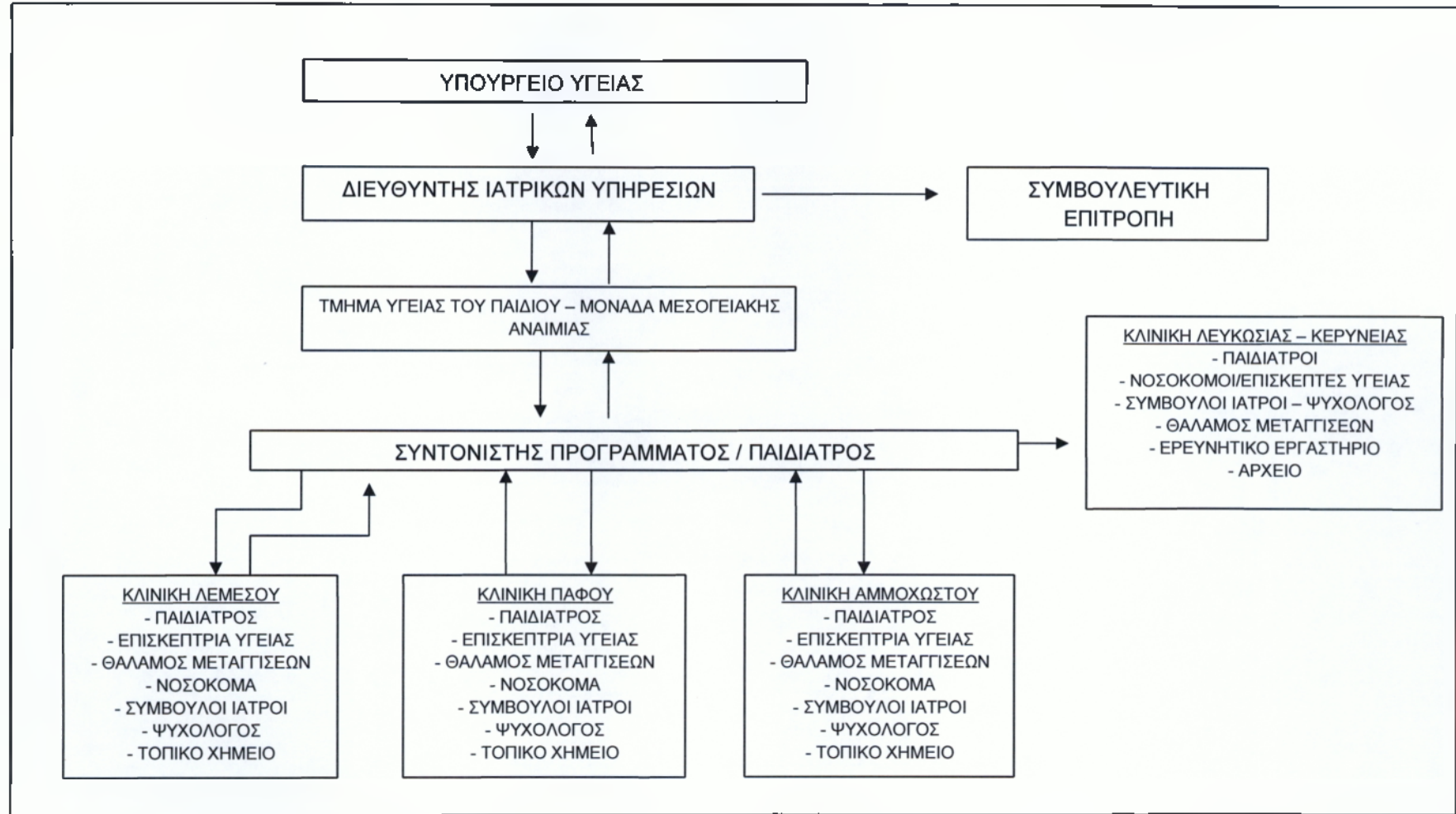
ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV: ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ

Για χρόνια υπήρχαν σενάρια και συζητήσεις για την εφαρμογή ενός προγράμματος που θα βελτιώνε την κατάσταση της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο. Το πρόγραμμα αυτό με διάφορα μέσα θα στόχευε την ενημέρωση του κοινού για την ασθένεια και την πρόληψη. Επίσης ένας άλλος βασικός στόχος του προγράμματος θα ήταν τα αποδοτικά θεραπευτικά μέσα στους πάσχοντες για μια βελτιωμένη ποιότητα ζωής για αυτούς.

Οι εισηγήσεις του σύμβουλου της Π.Ο.Υ, σήμαναν την αρχή ενός τέτοιου προγράμματος αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας για το οποίο εργάστηκαν σκληρά τόσο τα αρμόδια άτομα του κράτους όσο και οι γιατροί και οι οικογένειες των Θαλασσαιμικών παιδιών. Το πρόγραμμα αυτό είχε δύο βασικούς άξονες: την *πρόληψη* και τη *θεραπεία - παρακολούθηση των πασχόντων*. Η πρόληψη αφορούσε την ενημέρωση του κοινού, την πληθυσμιακή εξέταση για τους φορείς της β-Μ.Α, την προγαμιαία βεβαίωση, τις γενετικές συμβουλές στα ζευγάρια που ήθελαν να τεκνοποιήσουν και ήταν φορείς και την προγεννητική διάγνωση. Η θεραπεία αφορούσε τις αρμόδιες υπηρεσίες για τη θεραπεία και την παρακολούθηση των Θαλασσαιμικών ατόμων. Για το πρόγραμμα αυτό μια σειρά από φορείς θεωρούνταν υπεύθυνοι. Πιο αναλυτικά μπορούμε να το δούμε στο παρακάτω οργανόγραμμα.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Σχ. 4.1: «Οργάνωση των αρμόδιων φορέων για την αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο»



Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Το πιο πάνω οργανόγραμμα παρουσιάζει τη δομή των υπηρεσιών και των φορέων που ανέλαβαν να διερευνήσουν τα δεδομένα της Κύπρου και να υλοποιήσουν το πρόγραμμα αντιμετώπισης και πρόληψης. Όπως βλέπουμε στη δομή της ιεραρχίας είναι το Υπουργείο Υγείας, το οποίο περιέχει τις Ιατρικές Υπηρεσίες.¹² Για την περίπτωση της Μεσογειακής Αναιμίας, συστάθηκε ειδική Συμβουλευτική Επιτροπή την οποία αποτελούσαν ο Γενικός Διευθυντής του Υπουργείου Υγείας, εκπρόσωποι του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου και ο Διευθυντής του Προγράμματος Μεσογειακής Αναιμίας. Ο ρόλος της επιτροπής ήταν συμβουλευτικός. Παρακολουθούσε την εξέλιξη του προγράμματος και υπέβαλλε προς τον Υπουργό Υγείας διορθωτικές εισηγήσεις όπου υπήρχαν ελλείψεις και λάθη ώστε να παρθούν διορθωτικά μέτρα. Με τον τρόπο αυτό εξασφαλιζόταν η ομαλή λειτουργία του προγράμματος πρόληψης και αντιμετώπισης (Χατζημηνάς, 2004, σ. 153).

Στη συνέχεια του οργανογράμματος βλέπουμε την κλινική της Μεσογειακής Αναιμίας, η οποία στεγαζόταν στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας και υπεύθυνος για την κλινική ήταν ο συντονιστής του προγράμματος/παιδίατρος που παρακολουθούσε τους πάσχοντες. Οι υπηρεσίες που παρέχονταν στη κλινική ήταν οι θεραπείες, η συμβουλευτικές και ψυχολογικές υπηρεσίες, το ερευνητικό εργαστήριο καθώς και το αρχείο ασθενών. Ο Συντονιστής του Προγράμματος ήταν υπεύθυνος επίσης να συντονίζει τις κλινικές και στις υπόλοιπες επαρχίες. Στις κλινικές Λεμεσού, Πάφου, Αμμοχώστου και Λάρνακας υπήρχαν παιδίατροι υπεύθυνοι για την παρακολούθηση των ασθενών καθώς και οι νοσηλεύτριες που φρόντιζαν τους ασθενείς. Οι εργαστηριακές εξετάσεις των ασθενών γίνονταν στα τοπικά χημεία των νοσοκομείων. Από τις ροές δεδομένων βλέπουμε πως υπήρχε επικοινωνία και συνεργασία σε όλα τα επίπεδα των υπηρεσιών. Οι κλινικές των πόλεων επικοινωνούσαν με την κλινική της Λευκωσίας όπου ήταν και η κεντρική κλινική και με τη σειρά της η κεντρική κλινική έπερνε οδηγίες και βοήθεια από το Υπουργείο Υγείας. Με αυτό τον τρόπο υπήρχε ολοκληρωμένος έλεγχος σε όλα τα επίπεδα περίθαλψης και πρόληψης της Μεσογειακής Αναιμίας.

¹² Το τμήμα Ιατρικών Υπηρεσιών και Υπηρεσιών Δημόσιας Υγείας είναι υπεύθυνο για την προαγωγή και τη διαφύλαξη της υγείας του κυπριακού πληθυσμού καθώς και τη αντιμετώπιση των ασθενειών με βάση τις αρχές που έχουν τεθεί από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και μέσα στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής προοπτικής της υγείας στην Κύπρο.

4.1 Παράγοντες δυσκολίας εφαρμογής τους προγράμματος

Όπως προαναφέρθηκε η απόφαση για να τεθεί ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα πρόληψης και αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας , λήφθηκε τον Μάιο του 1969 αλλά η υλοποίηση του ξεκίνησε το 1972 μετά τις εισηγήσεις του συμβούλου της Π.Ο.Υ. Για να μπορέσει όμως να επιτευχθεί το πρόγραμμα πρόληψης δύο παράγοντες ήταν πολύ σημαντικοί. Η συμμετοχή του κοινού και η Εθνική Πολιτική Υγείας. Η συμμετοχή του κοινού περιείχε τη σωστή ενημέρωση και την αποδοχή των ενεργειών που έπρεπε να γίνουν δηλαδή την πληθυσμιακή και τη προγεννητική εξέταση. Η Εθνική Πολιτική Υγείας έπρεπε να συμπεριλάβει τόσο την προγεννητική εξέταση όσο και τη πληθυσμιακή στις παρεχόμενες υπηρεσίες για το κοινό. Οι πιο πάνω παράγοντες καθιστούσαν το πρόγραμμα πρόληψης αμφίβολο για την επιτυχία του. Σε πολλές χώρες αντιμετωπίστηκαν δυσκολίες στην εισαγωγή ανάλογου προγράμματος. Δυσκολίες που υπάρχουν ακόμη και σήμερα σε μερικές από αυτές.

Οι παράγοντες που μπορεί να θεωρηθούν υπεύθυνοι για την αποτυχία ενός τέτοιου προγράμματος είναι:

- Οι κοινωνικές και πολιτιστικές τάσεις και αξίες της χώρας
- Το μορφωτικό επίπεδο
- Το μέγεθος του προβλήματος
- Ο πολιτισμός
- Η θρησκεία
- Η νομοθεσία περί της άμβλωσης
- Η πρόθεση συμμετοχής του κοινού και η διάθεση για εθελοντική προσφορά.
- Άλλοι πολιτισμικοί και κοινωνικοί παράγοντες

Στην περίπτωση της Κύπρου το πρόγραμμα πρόληψης και ενημέρωσης ευθυγραμμίστηκε με τις επιθυμίες του λαού. Οι πιθανοί αρνητικοί παράγοντες αναγνωρίστηκαν και μελετήθηκαν στη φάση του σχεδιασμού του προγράμματος με αποτέλεσμα ένα πρόγραμμα πρόληψης προσαρμοσμένο στις ανάγκες και τις επιθυμίες του λαού.

Το πρόγραμμα πρόληψης, άρχισε να εφαρμόζεται δειλά δειλά το 1972 (Modell, 1982, σ. 12). Οι μέθοδοι που θα χρησιμοποιούνταν ήταν:

1. Η διαφώτιση του κοινού.
2. Η πληθυσμιακή εξέταση
3. Η προγαμιαία βεβαίωση (μελλοντικά)
4. Οι γενετικές συμβουλές
5. Και η προγεννητική εξέταση.

Το πρόγραμμα αντιμετώπισης της ασθένειας βασιζόταν σε μεγάλο βαθμό και στα αποτελέσματα της πρόληψης με τη λογική ότι όσο λιγότερα θαλασσαιμικά παιδιά γεννιούνταν ετησίως τόσο μεγαλύτερη σημασία θα δινόταν στους ήδη υπάρχοντες ασθενείς. Τα θεραπευτικά μέσα για την αντιμετώπιση της ασθένειας, όπως έχει ήδη προαναφερθεί, υπήρχαν αλλά ήταν ελλιπείς και δαπανηρά και με την αύξηση των γεννήσεων οι δαπάνες ολοένα και αυξάνονταν.

Οι ποσότητες αίματος που υπήρχαν για τις μεταγγίσεις των πασχόντων ήταν περιορισμένες. Οι πηγές εξεύρεσης αίματος ήταν: είτε το περιβάλλον του ασθενή, είτε επαγγελματίες αιμοδότες οι οποίοι πρόσφεραν το αίμα τους επί αμοιβή. Έτσι το αίμα δεν επαρκούσε για να καλύψει τις υψηλές ανάγκες θεραπείας των Θαλασσαιμικών ατόμων. Με αυτά τα προβλήματα φαινόταν ξεκάθαρη η ανάγκη για δημιουργία μιας οργανωμένης υπηρεσίας αιμοδοσίας. Το 1970 κάποιοι ενδιαφερόμενοι δημιούργησαν σταδιακά μια οργάνωση αιμοδοσίας με την επωνυμία Συντονιστική Επιτροπή Αιμοδοσίας και Διαφώτισης (Σ.Ε.Α.Δ.). Η Σ.Ε.Α.Δ. ήταν ένας εθελοντικός οργανισμός που αναλάμβανε τη διοργάνωση υπηρεσίας συλλογής αίματος και της διαφώτισης του κοινού.¹³

Πέρα όμως από την έλλειψη αίματος, ένας άλλος παράγοντας που δυσχέραινε τις διαδικασίες θεραπείας ήταν και οι μέθοδοι αποσιδήρωσης. Το μοναδικό φάρμακο που υπήρχε τότε ήταν η Desferal¹⁴ και οι αυξανόμενες δοσολογίες που επιβάλλονταν καθώς και η αναγκαιότητα ειδικών εξαρτημάτων χορήγησης της, την έκαναν μια δαπανηρή θεραπεία. Τα

¹³ Βλ. Κεφάλαιο 6: Οργανώσεις και Σύνδεσμοι για τη Μεσογειακή Αναιμία

¹⁴ Βλ. Κεφ. 1: Η νόσος της Μεσογειακής Αναιμίας

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

έξοδα αγοράς και χορήγησης Desferal ανέλαβε το κράτος αν και περισσότερες γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών θα δυσκόλευαν οικονομικά το κράτος. Δαπανηρές επίσης ήταν και οι αγορές σύγχρονου εξοπλισμού για τις μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας όσο και οι ειδικές αντλίες χορήγησης Desferal που χρειάζονταν οι ασθενείς. Αυτά τα έξοδα έγιναν με εισφορές από το λαό της Κύπρου. Για αυτό το λόγο η διάθεση εθελοντικής προσφοράς του λαού, έχει αναφερθεί και ως παράγοντας επιτυχίας ή αποτυχίας ενός προγράμματος αντιμετώπισης της ασθένειας. Το πρόγραμμα ενισχύθηκε περισσότερο και από άλλες χώρες όπως είναι η Ελλάδα, η Αγγλία, η Αμερική κ.λπ. καθώς οικονομική ενίσχυση πρόσφερε και η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας.



Εικόνα 4.1: Αντλία χορήγησης φαρμάκου Desferal (πηγή: : www.meal.com)

Τα προβλήματα θεραπείας, δεν ήταν τα μόνα που εξετάζονταν από τους σχεδιαστές του προγράμματος. Ένα άλλο σημαντικό πρόβλημα ήταν και η αποδοχή των θαλασσαιμικών ατόμων από τη κοινωνία και η μείωση του κοινωνικού αποκλεισμού¹⁵ στα σχολεία, στο χώρο εργασίας και στον κοινωνικό σύνολο γενικότερα. Για αυτό το λόγο ανέλαβαν δράση τόσο το κράτος όσο και ιδιωτικοί φορείς. Κάπου εδώ ιδρύθηκε και ένα οργανωμένο σύνολο υπηρεσιών αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος (Π.Α.Σ).

4.2 Η εφαρμογή του σχεδίου πρόληψης

Αφού σχεδιάστηκε το πρόγραμμα πρόληψης και θεραπείας για τη Μεσογειακή Αναιμία άρχισε να μπαίνει σιγά σε εφαρμογή. Κύριο μέλημα των φορέων του προγράμματος

¹⁵ Βλ. Κεφάλαιο 2: Ψυχολογικές και Κοινωνικές Επιπτώσεις της Μεσογειακής Αναιμίας

ήταν να γίνει μια σωστή και ολοκληρωμένη ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού ώστε όλοι να μάθουν για την ασθένεια αυτή και να ευαισθητοποιηθούν. Έτσι θα ήταν πιο εύκολο να δεχτούν μια πληθυσμιακή εξέταση ή την προγεννητική εξέταση. Επίσης θα αντλούσαν εισφορές που θα βοηθούσαν την ανάπτυξη των υπηρεσιών πρόληψης και φροντίδας των πασχόντων. Οι ομάδες και οι στόχοι που έπρεπε να ενημερωθούν είναι οι έξης:

- Οι οικογένειες: αν ευαισθητοποιούσαν με τους κατάλληλους τρόπους το ενδοοικογενειακό περιβάλλον θα ήταν πιο εύκολο να αποδεχτεί ο λαός τη Μεσογειακή Αναιμία και την ανάγκη για πληθυσμιακές εξετάσεις και προγεννητικούς ελέγχους. Ο λόγος είναι γιατί οι Μεσογειακοί λαοί είναι περισσότερο ευαισθητοποιημένοι σε ότι αφορά την οικογένεια και την υγεία της οικογένειας.
- Μαθητές γυμνασίων και άλλων σχολών: οι μελλοντικοί ενήλικοι πολίτες της Κύπρου θα ήταν καλό να ενημερωθούν από τη νεαρή ηλικία για την ύπαρξη μιας κληρονομικής ασθένειας όπως είναι η Μεσογειακή Αναιμία με σκοπό στην ενήλικη ζωή τους να είναι ευαισθητοποιημένοι και έτοιμη να εξεταστούν πριν το γάμο για το γονίδιο της Μεσογειακής Αναιμίας.
- Ιατρικό, παραϊατρικό προσωπικό και προσωπικό κέντρων υγείας: παρ' όλη την επιστημονική τους κατάρτιση πολλές φορές είχε παρουσιαστεί άγνοια στο θέμα της Μεσογειακής Αναιμίας . Θα έπρεπε να γίνονται σεμινάρια ενημέρωσης και κατάρτισης στο προσωπικό υγείας για να αποφεύγονται μοιραία λάθη λόγω άγνοιας. Ειδικότητες όπως μαιευτήρες – γυναικολόγοι ή παιδίατροι θα έπρεπε να γνωρίζουν καλά το θέμα για να μπορούν να εξετάσουν και να προετοιμάσουν γυναίκες που ενδιαφέρονταν να μάθουν για το παιδί τους.
- Αρμόδια άτομα για την πολιτική υγείας: η αρμόδια Αρχή Υγείας έπρεπε να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί ώστε να διαμορφωθούν κατάλληλες πολιτικές υγείας ώστε να μπορούσε το πρόγραμμα πρόληψης και αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας να έχει μια καλύτερη κρατική υποστήριξη με καλύτερα αποτελέσματα

Οι ενημέρωση στο κοινό θα γινόταν με ποικίλους τρόπους στην προσπάθεια να ενημερωθούν όσο περισσότεροι πολίτες ήταν δυνατόν. Η ενημέρωση γινόταν μέσω:

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

- *Ομιλιών*: σε σωματεία, καφενεία, κοινοτικά κέντρα, χώρους εργασίας κ.λπ..
- *Σχολικών προγραμμάτων*: από καθηγητές βιολογίας, επισκέπτριες υγείας, ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό.
- *Κέντρων μητρότητας*: όπου ειδικοί θα ενημέρωναν και θα καθοδηγούσαν τις νέες μητέρες και τις γυναίκες για τη φύση της ασθένειας και την πρόληψη της.
- *Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας*: με προγράμματα στην τηλεόραση, στο ραδιόφωνο και άρθρα σε εφημερίδες.
- *Οργανώσεις για τη Θαλασσαιμία*: όπως είναι ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος(Π.Α.Σ) και η Συντονιστική Επιτροπή Αιμοδοσίας και διαφώτισης (Σ.Ε.Α.Δ) οι οποίες οργάνωναν διάφορες εκδηλώσεις για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού και ανεύρεσης οικονομικών πόρων.
- *Κατατοπιστικά φυλλάδια και αφίσες*: διαφωτιστικά φυλλάδια που μοιράστηκαν στο κοινό και ενημερωτικές αφίσες σε δημόσιους χώρους ενημέρωναν το κοινό για την Μεσογειακή Αναιμία περιέχοντας απαραίτητες πληροφορίες για αυτή με χρήσιμα τηλέφωνα επικοινωνίας για τους ενδιαφερόμενους.

Όπως γίνεται κατανοητό πολλοί φορείς και κοινωνικά σύνολα ανέλαβαν την πληροφόρηση του κοινού με ποικίλους τρόπους. Σημαντικό ρόλο έπαιξαν οι σχολές όλων των βαθμίδων, οι εθελοντικοί φορείς που δημιουργήθηκαν για την αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας, η Εκκλησία και τα Μ.Μ.Ε.

4.3 Τα μέτρα που λήφθηκαν

Τα μέτρα που λήφθηκαν με βάση το σχέδιο για την πρόληψη ήταν τα εξής (Modell, 1982):

1. *Πληθυσμιακή εξέταση*: η κυριότερη μορφή πρόληψης τα Μεσογειακής Αναιμίας. Στην Κύπρο, ξεκίνησε το 1972 και μέχρι το 1976 εξετάζονταν έγκυοι, παντρεμένα ζευγάρια που ήθελαν να τεκνοποιήσουν, συγγενείς πασχόντων και μαθητές Λυκείων και Τεχνικών σχολών. Το 1976 συμπεριλήφθηκαν και όσοι ήθελαν να κάνουν την εξέταση ενήλικες και μαθητές και από το 1984 μέχρι σήμερα συμπεριλήφθηκαν και οι φοιτητές τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ήταν σημαντικό να συμπεριληφθούν ομάδες

νεαρής ηλικίας για να ενημερωθούν κατάλληλα και να είναι προσεκτικοί μελλοντικά στην επιλογή συντρόφου και στην τεκνοποίηση. Με αυτό τον τρόπο αφού όλοι οι μαθητές εξετάζονταν ο φόβος και οι προκατάληψη για το 'στίγμα' άρχισε σιγά-σιγά να μειώνεται.

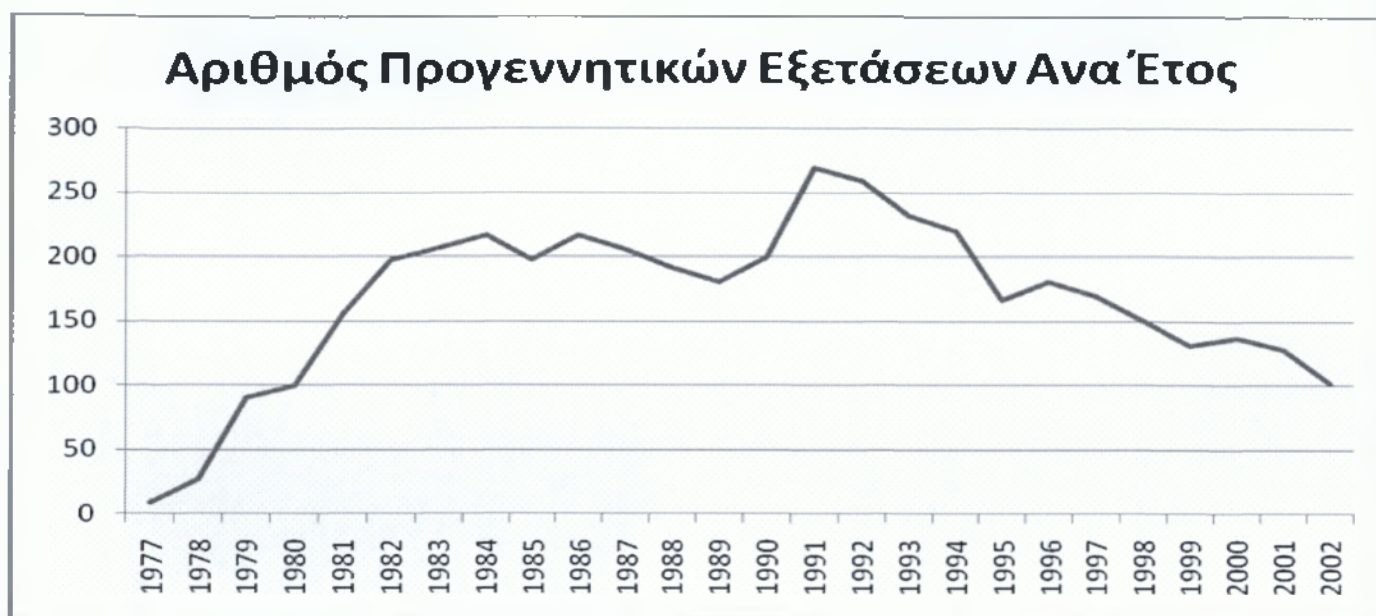
2. *Γενετικές συμβουλές*: οι γενετικές συμβουλές είναι ένα πολύ σημαντικό μέσο που χρησιμοποιείται στην ιατρική για προώθηση προγραμμάτων προς αντιμετώπιση προβλημάτων. Στην περίπτωση της Μεσογειακής Αναιμίας ήταν και είναι ένα πολύ σημαντικό μέρος στην πρόληψη της γιατί διαφωτίζονται και λύνουν απορίες και φόβους τα ζευγάρια που είναι και οι δύο φορείς της β-Μεσογειακής Αναιμίας. Κατά τη διάρκεια των γενετικών συμβουλών επεξηγεται στο ζευγάρι με κάθε λεπτομέρεια τα προβλήματα και οι κίνδυνοι που προκύπτουν από το γονίδιο της β-Μεσογειακής Αναιμίας καθώς και οι εναλλακτικές λύσεις που υπάρχουν. Ακολούθως μετά από διάλογο με το ιατρό- σύμβουλο, το ζευγάρι λύνει όλες τις απορίες που έχει και χωρίς καμία επίδραση από τρίτο πρόσωπο αποφασίζουν την καλύτερη λύση για αυτούς. Οι γενετικές συμβουλές πρέπει να δίνονται από άρτια καταρτισμένους λειτουργούς υγείας στα θέματα Μεσογειακής Αναιμίας. Το 1972 – 1976 οι γενετικές συμβουλές ήταν το μόνο μέσο πρόληψης που είχαν. Τα αποτελέσματα των γενετικών συμβουλών φαίνονται στον πίνακα 3.1 στη σελίδα 55 Χωρίς αμφιβολία οι γενετικές συμβουλές όταν γίνονται σωστά είναι πολύ σημαντικές στον τομέα της πρόληψης.

3. *Προγεννητική διάγνωση*: η προγεννητική διάγνωση εισήχθη το 1977 στο χώρο της πρόληψης γενετικών μεταδιδόμενων νοσημάτων. Μεταξύ του 1977 και 1981 τα ζευγάρια που ήταν φορείς β-Μεσογειακής Αναιμίας αποστέλλονταν σε Ελλάδα, Αγγλία ή Ισραήλ για να κάνουν την προγεννητική εξέταση. Το 1981 η προγεννητική διάγνωση εισήχθη και στην Κύπρο και μέχρι το 1989 δύο ακόμη σύγχρονοι τρόποι προγεννητικής διάγνωσης ήρθαν στο προσκήνιο. Το 1998 εισήχθη και η μέθοδος προεμφυτευτικής γενετικής γονιμοποίησης στην Κύπρο. Οι μέθοδοι αυτοί διαδραμάτισαν πρωτεύοντα ρόλο στη διαμόρφωση της σημερινής κατάστασης γύρω από τη Μεσογειακή Αναιμία. Βέβαια όπως έχει ήδη προαναφερθεί, μέθοδοι όπως είναι η προεμφυτευτική διάγνωση και η προγεννητική συνοδεύονται με μια σειρά ηθικών, κοινωνικών και νομικών προβλημάτων. Παρ' όλα αυτά αν και οι Κύπριοι πολίτες

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

αντιμετώπισαν τη μέθοδο αυτή λίγο διστακτικά στην αρχή, στη συνέχεια από στατιστικά στοιχεία που υπάρχουν (Αγκαστινιώτης, 1988) φαίνεται πως αντιμετωπίστηκε με αξιοπρέπεια και πίστη στην αποτελεσματικότητά της.

Σχ. 4.1: Προγεννητικές εξετάσεις (Διαγνώσεις) που έγιναν κατά την περίοδο 1977-2002 στην Κύπρο



Πηγή: Δρ.Μ. Χατζημηνάς, Κύπρος και Μεσογειακή Αναμία, 2004

Στο διάγραμμα 4.1 φαίνονται ξεκάθαρα τα αποτελέσματα της μεθόδου της προγεννητικής διάγνωσης από το πρώτο έτος που εισήχθη μέχρι και το 2002. Από το διάγραμμα μπορούμε να δούμε πως ο αριθμός των διαγνώσεων που έγινε το πρώτο έτος αυξήθηκε σταδιακά μέχρι το 1994 όπου και άρχισε να μειώνεται. Η έρευνα αυτή έγινε από τον Δρ. Μ. Αγκαστινιώτη στο Κέντρο Μεσογειακής Αναμίας και αποδεικνύει πως η μέθοδος αυτή είχε μεγάλη επιτυχία στην πρόληψη αφού μειώθηκαν οι γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών και παράλληλα μειώθηκαν και οι προγεννητικές εξετάσεις. Γεγονός που μας δείχνει ότι το ποσοστό των φορέων Μεσογειακής Αναμίας μειώθηκε. Οι μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν για την έρευνα αυτή ήταν το σύνολο των γεννήσεων, το σύνολο των προγεννητικών εξετάσεων και ο αριθμός των φορέων που είχαν εντοπιστεί για την περίοδο 1981-2002. Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας αποδείχτηκε ότι με τη βοήθεια της προγεννητικής εξέτασης υπάρχει περίπου 3% μείωση του γόνου της Μεσογειακής Αναμίας στον γενικό πληθυσμό.

4. *Προγαμαία Βεβαίωση – Πιστοποιητικό* : Η προγαμαία βεβαίωση εισήχθη το 1983 από την Εκκλησία της Κύπρου με σκοπό να ενθαρρύνει τους νέους και τις νέες να κάνουν την εξέταση της Μεσογειακής Αναιμίας πριν το γάμο ώστε να γνωρίζουν εάν είναι φορείς ή όχι και αν είναι στην ομάδα υψηλού κινδύνου για να φέρουν στο κόσμο ένα Θαλασσαιμικό παιδί. Ο σκοπός δεν ήταν να επέμβει η εκκλησία στην απόφαση του ζευγαριού και για αυτό το λόγο, η βεβαίωση δεν έγραφε τα αποτελέσματα των εξετάσεων παρά μόνο «Οι μελλοντικοί είχαν εξεταστεί για τη Μεσογειακή Αναιμία και πήραν τις κατάλληλες συμβουλές». Το πιστοποιητικό γινόταν δεκτό μόνο αν εκδιδόταν από το Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας και κανένα άλλο φορέα για να μπορεί να επιβεβαιωθεί η γνησιότητα του. Η προγαμαία βεβαίωση αποδείχτηκε μια πολύ σωστή μέθοδος πρόληψης της Μεσογειακής Αναιμίας . Τα νεαρά ζευγάρια γνώριζαν εκ των προτέρων τους κινδύνους που είχαν στην περίπτωση που ήταν φορείς και έτσι με τις σύγχρονες μεθόδους οι οποίες υπήρχαν (προγεννητική εξέταση, εξωσωματική γονιμοποίηση), ήταν προσεκτικοί στην τεκνοποίηση τους. Δεν ήταν απαραίτητο να ακυρωθεί ο γάμος αν και σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις έχει γίνει. Τα αποτελέσματα της προγαμαίας βεβαίωσης αλλά και όλων των άλλων μεθόδων που χρησιμοποιήθηκαν για πρόληψη μπορούμε να τα δούμε στον Πίνακα 4.1 στη σελίδα 53.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Πίνακας 4.1 : Αποτελέσματα μεθόδων πρόληψης που χρησιμοποιήθηκαν

ΜΕΘΟΔΟΙ ΠΟΥ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΑΝ	ΕΤΟΣ	ΓΕΝΝΗΣΕΙΣ	ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΕΣ ΓΕΝΝΗΣΕΙΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΚΩΝ	ΑΚΡΙΒΕΙΣ ΓΕΝΝΗΣΕΙΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΚΩΝ	ΔΙΑΦΟΡΑ	ΠΡΟΛΗΨΗ (%)
Εισαγωγή γενετικών συμβουλών	1974	8594	54	53	1	1.8
	1975	8039	51	48	3	6.0
	1976	9259	59	37	22	37.0
Εισαγωγή Προγεννητικής Διάγνωσης (στο εξωτερικό)	1977	9188	58	37	21	36.0
	1978	9644	61	27	34	56.0
	1979	10372	66	25	41	62.0
	1980	11087	70	20	50	71.0
	1981	10780	68	10	58	85.0
Εισαγωγή Προγεννητικής Διάγνωσης – στην Κύπρο	1982	11578	73	8	65	89.0
	1983	10900	69	8	61	88.0
Εισαγωγή Προγραμμάτιου Πιστοποιητικού	1984	11200	71	4	67	94.0
	1985	10421	66	2	64	97.0
	1986	10691	68	1	67	98.5
	1987	10337	65	2	63	97.0
	1988	10752	68	0	68	100.0
	1989	10372	66	0	66	100.0

Πηγή: Πηγή: Δρ. Χατζημηνάς, Κύπρος και Μεσογειακής Αναιμίας, 2004

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Στον πιο πάνω πίνακα βλέπουμε τα αποτελέσματα που είχαν οι προσπάθειες πρόληψης από το πρώτο έτος εφαρμογής τους. Φυσικά το 1974 ήταν ένα πολύ δύσκολο έτος για την Κύπρο και το λαό της. Η Τούρκικη εισβολή που έγινε στις 20 Ιουλίου στο βόρειο μέρος της Κύπρου ήρθε να ταράξει τα ήσυχα νερά της Κύπρου. Η μαζική μετακίνηση του πληθυσμού από τις τουρκοκρατούμενες περιοχές απρογραμμάτιστε όλες τις διαδικασίες και όλοι οι φορείς του κράτους επικεντρώθηκαν στους πρόσφυγες. Φυσικά δεν υπήρχαν περιθώρια εφαρμογής της πρόληψης της Μεσογειακής Αναιμίας παρά μόνο ελάχιστες και κύριο μέλημα όσων ήταν υπεύθυνοι για την αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας ήταν να μην πάνε πίσω οι θεραπείες των πασχόντων. Στον πίνακα 3.1 βλέπουμε πως εκείνο το έτος οι διαδικασίες πρόληψης ήταν απειροελάχιστες. Το μόνο μέσο για πρόληψη που είχαν στα χέρια τους τα αρμόδια άτομα και μπορούσαν να προσφέρουν ήταν οι γενετικές συμβουλές. Το πρώτο έτος η πρόληψη η οποία βασιζόταν στα αποτελέσματα των γεννήσεων θαλασσαιμικών παιδιών σε σύγκριση με τις προσδοκώμενες γεννήσεις ήταν πολύ μικρή στο ποσοστό του 1,8% με μόνο μια γέννηση λιγότερη. Σταδιακά όμως οι γενετικές συμβουλές άρχισαν να αποδίδουν θετικά στον τομέα της πρόληψης και έτσι δύο (2) μόλις χρόνια μετά η πρόληψη είχε φτάσει 37%. Στη συνέχεια με την εισαγωγή προγεννητικής διάγνωσης στο χώρο της πρόληψης και την αποστολή ζευγαριών στο εξωτερικών η πρόληψη αυξήθηκε μέχρι και 85% λιγότερες γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών από το προσδοκώμενο. Όταν μάλιστα οι προγεννητικές διαγνώσεις ξεκίνησαν να διενεργούνται και στην Κύπρο οι γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών μειώθηκαν ακόμη περισσότερο και η πρόληψη είχε φτάσει στο 94%. Το πρόγραμμα πρόληψης της Μεσογειακής Αναιμίας συνεχίστηκε με περισσότερη επιτυχία όταν η Εκκλησία της Κύπρου εισήγαγε το Προγαμιαίο Πιστοποιητικό. Μέχρι το 1989, δεκαπέντε (15) χρόνια μετά την αρχή του προγράμματος πρόληψης οι γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών στην Κύπρο ήταν μηδέν (0). Για αυτό μπορούμε να πούμε πως η πρόληψη είχε φτάσει στο 100%. Στο πιο κάτω διάγραμμα μπορούμε να δούμε τη ροή γεννήσεων αυτά τα δεκαπέντε χρόνια.

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Σχ. 4.2: Ακριβείς Γεννήσεις Θαλασσαιμικών για την περίοδο 1974 – 1989



Πηγή : Χατζημηνάς, Μ. 2004 σ. 184

Προφανώς οι αρχικοί στόχοι του προγράμματος επιτεύχθηκαν αφού όλος ο πληθυσμός της Κύπρου ήταν απόλυτα ενημερωμένος και οι γεννήσεις παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία έφτασε σε μηδενικό σημείο. Η επιτυχία του προγράμματος έγκειται σε μια σειρά παραγόντων που αναφέρονται πιο κάτω:

- ✓ Το μικρό μέγεθος του πληθυσμού της Κύπρου
- ✓ Το υψηλό επίπεδο μόρφωσης των πολιτών
- ✓ Η προσβασιμότητα του κοινού σε όλα τα επίπεδα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης
- ✓ Η αποδοχή του κοινού στην προγεννητική εξέταση
- ✓ Η απόφαση για εξέταση όλων των μαθητών της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης
- ✓ Η συμμετοχή των διαφόρων ειδικοτήτων γιατρών στο πρόγραμμα ενημέρωσης και κυρίως των μαιευτήρων γυναικολόγων που καθοδηγούσαν καταλλήλως τις έγκυες γυναίκες για να κάνουν τις κατάλληλες εξετάσεις.
- ✓ Η εισαγωγή του προγαμιαίου πιστοποιητικού
- ✓ Η ευαισθησία των Κύπριων πολιτών σε θέματα υγείας.

4.4 Η χρηματοδότηση της αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας

Το πρόγραμμα αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας υποστηρίχθηκε και ενισχύθηκε οικονομικά κυρίως από το κράτος της Κύπρου (Χατζημηνάς, 2004, σ. 186). Τα έξοδα συντήρησης και λειτουργίας του Κέντρου Μεσογειακής Αναιμίας αφορούσαν κυρίως έξοδα του κράτους. Τόσο τα θεραπευτικά μέσα όσο και οι απαραίτητες εξετάσεις κ.λπ. στηρίζονταν και χρηματοδοτούνταν από το κράτος. Το κράτος επίσης παρείχε και κλινικές σε κάθε Δημόσιο Νοσοκομείο κάθε επαρχίας για τις ανάγκες των πασχόντων.

Μια άλλη πολύ σημαντική χρηματοδότηση του προγράμματος ήταν η Εκκλησία της Κύπρου η οποία χρηματοδότησε την ανέγερση ενός κτιρίου αποκλειστικά για τις λειτουργίες του προγράμματος της Μεσογειακής Αναιμίας. Πρόσθετο εξοπλισμό των μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας σε όλη την Κύπρο χρηματοδότησαν οι οργανισμοί Μεσογειακής Αναιμίας οι οποίοι είναι ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος και η Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.¹⁶ Λοιπά έξοδα για τις ανάγκες των κλινικών και του συνδέσμου χρηματοδοτούνταν από εισφορές της Π.Ο.Υ, εθελοντικές εισφορές των πολιτών και της Εκκλησίας.

4.5 Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας

Το 1981 η Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας, όπου μέχρι τότε στεγαζόταν στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας, με την οικονομική στήριξη της Εκκλησίας της Κύπρου απέκτησε ιδιόκτητο χώρο. Ήταν ένα κτήριο δίπλα από το Μακάριο Νοσοκομείο στην πρωτεύουσα της Κύπρου τη Λευκωσία. Το Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας χωρίζεται σε δύο τμήματα: τη διοίκηση με τις υπηρεσίες πρόληψης και έρευνας και το στο τμήμα θεραπείας και παρακολούθησης των πασχόντων.

Οι δραστηριότητες του Κέντρου ήταν οι έξης:

1. Πρόγραμμα πρόληψης: διεξάγονταν από καταρτισμένα άτομα σεμινάρια διαφώτισης του κοινού, πληθυσμιακή εξέταση, γενετικές συμβουλές έκδοση προγραμμάιου πιστοποιητικού και προγεννητική εξέταση.

¹⁶ Βλ. Κεφάλαιο 6: Οργανώσεις και Σύνδεσμοι για την αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

2. Εργαστήρια: Στο εργαστήριο του Κέντρου Μεσογειακής Αναιμίας διεξάγονταν οι απαραίτητες εξετάσεις των πασχόντων, η πληθυσμιακή έρευνα, διαγνώσεις και αναλύσεις σε ότι αφορούσε τον τομέα της Μεσογειακής Αναιμίας . Επίσης διενεργούνταν πολύ σημαντικές έρευνες σε ότι αφορά τη Μεσογειακή Αναιμία για την ανεύρεση θεραπείας και βελτίωσης των θεραπειών που υπήρχαν .
3. Ειδικές κλινικές: το κέντρο είχε ειδικές κλινικές εξέτασης για τους πάσχοντες. Κλινικές όπως: καρδιολογίας, ενδοκρινολογίας και ψυχολογίας.
4. Πρόγραμμα θεραπείας και παρακολούθησης ασθενών: σε ειδικό τμήμα του Κέντρου Μεσογειακής Αναιμίας γινόταν παρακολούθηση ασθενών από τον αρμόδιο γιατρό, καταρτισμένο σε θέματα Μεσογειακής Αναιμίας , ο προγραμματισμός μεταγίσεων των ασθενών, η παρακολούθηση και ο προγραμματισμός της θεραπείας αποσιδήρωσης και άλλες σχετικές θεραπείες με τη Μεσογειακή Αναιμία. Επίσης γινόταν αξιολόγηση της κατάστασης του κάθε ασθενή και της προόδου της υγείας του.

Το κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας ήταν υπεύθυνο επίσης και για την οργάνωση και λειτουργία των υπόλοιπων κλινικών σε όλες τις επαρχίες της Κύπρου, οι οποίες ήταν:

- Κλινική Λεμεσού
- Κλινική Πάφου
- Κλινική Αμμοχώστου (η οποία μετά την Τούρκικη εισβολή αντικαταστήθηκε με την Κλινική Παραλιμνίου)
- Κλινική Λάρνακας

Οι κλινικές αυτές δημιουργήθηκαν μετά το Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας για αποσυμφόρηση του κέντρου και διευκόλυνση των πασχόντων από άλλες πόλεις που μέχρι τότε έπρεπε να μεταβούν στη Λευκωσία για όλες τις απαραίτητες εξετάσεις και θεραπείες. Οι υπεύθυνοι για κάθε κλινική ήταν οι υπεύθυνοι παιδίατροι των Παιδιατρικών τμημάτων στα νοσοκομεία στα οποία φιλοξενούνταν οι κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας.

Οι κλινικές των επαρχιών είχαν τις εξής αρμοδιότητες:

- Καθορισμός θεραπείας των πασχόντων
- Λήψη αίματος για τις αιματολογικές εξετάσεις ρουτίνας των πασχόντων
- Μεταγγίσεις αίματος σε διαμορφωμένο χώρο των κλινικών
- Παραπομπή πασχόντων σε γιατρούς διαφορετικών ειδικοτήτων εάν κρινόταν απαραίτητο.

Το πρόγραμμα αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας παρ' όλες τις δυσκολίες που αντιμετώπισε (προκατάληψη του λαού, τούρκικη εισβολή κ.λπ.) κατάφερε να παρουσιάσει τεράστια επιτυχία στην Κύπρο. Αυτό οφείλεται στον σωστό σχεδιασμό του, στην επιλογή σωστών ανθρώπων για να επιτελέσουν τα κατάλληλα έργα και στη θετική συμμετοχή του κράτους και της Εκκλησίας. Επίσης ο συνεχής έλεγχος και αξιολόγηση του προγράμματος με τη λήψη διορθωτικών μέτρων όπου κρινόταν αναγκαίο έπαιξε σημαντικό ρόλο στην επιτυχία του προγράμματος. Η επιτυχία αυτή φαίνεται καθαρά στα στατιστικά στοιχεία των διαγραμμάτων 4.1 και 4.2 καθώς και στο γεγονός ότι από το 1977 μέχρι και το 2002 οι γεννήσεις θαλασσαιμικών παιδιών στην Κύπρο ήταν μόνο εικοσιτέσσερις (24) (Χατζημηνάς, 2004, σελ 184). Τα αποτελέσματα του προγράμματος φαίνονται μέχρι και τις μέρες μας παρ' όλο που υπάρχουν επιμέρους δυσκολίες και προβλήματα για τα Θαλασσαιμικά άτομα. Οι γεννήσεις είναι σχεδόν μηδενικές κάθε χρόνο και όλα τα ζευγάρια εξετάζονται πριν το γάμο για το γονίδιο της Μεσογειακής Αναιμίας. Με τις σύγχρονες μεθόδους αποφεύγονται συστηματικά οι γεννήσεις παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία και όλα αυτά χάρη σε ένα πρόγραμμα που ξεκίνησε το 1970 περίπου και μέσα σε μια εικοσαετία είχε κάνει ξεκάθαρο το γεγονός ότι ήταν ένα επιτυχημένο πρόγραμμα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V: Η ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΣΤΗ ΚΥΠΡΟ ΣΗΜΕΡΑ

Όπως προαναφέρθηκε, αν και χρονολογείται από πολύ παλιά, η Μεσογειακή Αναιμία είναι μια ασθένεια που αναγνωρίστηκε και πρωτοαντιμετωπίστηκε σχετικά πρόσφατα. Το 1925 ανακοινώθηκε από το γιατρό T.Cooley και μόλις το 1940 άρχισε να αναγνωρίζεται και στην Κύπρο. Φυσικό είναι λοιπόν, παρ' όλα τα σωστά μέτρα αντιμετώπισης που πήρε το κράτος και οι αρμόδιοι φορείς, να υπήρξαν πολλές γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών σε όλο αυτό το διάστημα. Αν και στις μέρες μας οι γεννήσεις Θαλασσαιμικών παιδιών είναι σπάνιο φαινόμενο, υπάρχει ακόμη ένα πολύ μικρό ποσοστό (για το πληθυσμό της Κύπρου) πάσχοντες. Παρ' όλα αυτά η Μεσογειακή Αναιμία είναι ένα φλέγον θέμα ακόμη και σήμερα. Πρώτα απ' όλα γιατί οι πάσχοντες αυτοί χρειάζονται τακτική θεραπευτική αγωγή και απαιτούνται για αυτήν σύγχρονα μέσα και συνεχής μελέτη. Επίσης είναι τόσο σημαντικό θέμα εξ αιτίας του αριθμού των φορέων που ακόμη και στις μέρες μας είναι ένας πολύ ψηλός αριθμός πράγμα που αποδεικνύει πως προέχει η πρόληψη ακόμη και σήμερα.

5.1 Ο Αριθμός των πασχόντων στην Κύπρο σήμερα

Σήμερα στην Κύπρο υπολογίζεται ότι υπάρχουν γύρω στους 850 ασθενείς που πάσχουν από διάφορες αιμοσφαιρινοπάθειες. Πιο συγκεκριμένα όμως οι πάσχοντες από α ή β Μεσογειακή Αναιμία είναι γύρω στους 810 Παγκύπρια. Αυτός ο αριθμός χρόνο με το χρόνο αναμένεται να μειώνεται. Στον πίνακα που ακολουθεί (Πίν. 5.1) παρουσιάζεται πιο αναλυτικά ο αριθμός των πασχόντων σε κάθε πόλη της Κύπρου. Για τα δεδομένα αυτά ζητήθηκε από κάθε Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας όλων των πόλεων αναλυτική κατάσταση με τους εγγεγραμμένους πάσχοντες. Στη λίστα αυτή τα στοιχεία που δίδονταν ήταν ονοματεπώνυμο και προσωπικά στοιχεία του ασθενή έτσι μετρήθηκε ο συνολικός αριθμός των πασχόντων που πάσχουν από α ή β Μεσογειακή Αναιμία και πόσοι άντρες ή πόσες γυναίκες υπάρχουν σε κάθε λίστα. Αυτά παρουσιάζονται πιο κάτω:

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Πίνακας 5.1: Αριθμός των πασχόντων από α και β Μεσογειακή Αναιμία και λοιπές αιμοσφαιρινοπάθειες στην Κύπρο στις μέρες μας.

	Αριθμός πασχόντων από β-Μεσογειακή Αναιμία	Αριθμός πασχόντων από α-Μεσογειακή Αναιμία	Αριθμός πασχόντων με άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες	ΣΥΝΟΛΟ
Κλινική Λευκωσίας	310	132	27	496
Κλινική Λεμεσού	182	9	10	201
Κλινική Λάρνακας	127	2	12	141
Κλινική Πάφου	52	0	3	55
ΣΥΝΟΛΟ	671	143	52	893

Πηγή: Αρχείο Κλινικών Μεσογειακής αναιμίας Λευκωσίας και λοιπών επαρχιών

Από τον πιο πάνω πίνακα, βλέπουμε πως ο αριθμός των πασχόντων από β-Μεσογειακή Αναιμία είναι 671 Παγκύπρια, ενώ οι πάσχοντες με α-Μεσογειακή Αναιμία είναι 143. Όλοι οι πιο πάνω ασθενείς παρακολουθούνται και μεταγγίζονται στις μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας της πόλης τους και στο Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας στη Λευκωσία. Οι βασικές εργαστηριακές εξετάσεις που πρέπει να υπόκεινται τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία γίνονται στα χημεία των Γενικών Νοσοκομείων στα οποία στεγάζονται και οι Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας. Επίσης υπεύθυνο για τις βιοχημικές εξετάσεις των Θαλασσαιμικών είναι και το Εργαστήριο Βιοχημείας και Γενετικής Κέντρου Μεσογειακής Αναιμίας. Στο τμήμα αυτό διεκπεραιώνονται ειδικές αναλύσεις φερριτίνης, ψευδαργύρου και σιδήρου στα ούρα που σχετίζονται με την παρακολούθηση των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία στις κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας Παγκύπρια. Γίνονται επίσης βιοσυνθέσεις οι οποίες σχετίζονται με το διαγνωστικό μέρος της πληθυσμιακής έρευνας και με προγεννητικό έλεγχο.

5.2 Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας

Ο ρόλος των Κλινικών Μεσογειακής Αναιμίας έχει παραμείνει ίδιος με το ρόλο που είχαν όταν πρωτοδημιουργήθηκαν. Όλες οι κλινικές σήμερα λειτουργούν βάσει ενός πρωτόκολλου το οποίο τηρείται αλλά μπορεί να προσαρμόζεται στις ανάγκες κάθε ασθενούς. Το πρόγραμμα της Κλινικής Μεσογειακής Αναιμίας κάθε επαρχίας έχει διαμορφωθεί με τέτοιο τρόπο, ώστε οι ασθενείς να τυγχάνουν καλύτερης δυνατής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και παρακολούθησης χωρίς ταλαιπωρίες.

Οι κλινικές απασχολούν ένα αριθμό νοσηλευτριών αποκλειστικά για τη Μεσογειακή Αναιμία οι οποίες εργάζονται με βάρδιες (πρωί – απόγευμα) για την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασθενών. Οι πρωινές βάρδιες είναι υπεύθυνες για αιμοληψία των πασχόντων και προγραμματισμό των μεταγγίσεων. Κατά την απογευματινή βάρδια οι νοσηλεύτριες είναι υπεύθυνες για τη διανομή του αίματος στον κάθε ασθενή και τη φροντίδα τους. Το απόγευμα επίσης υπάρχει ένας υπεύθυνος ιατρός της μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας ο οποίος εξετάζει τους ασθενείς και παρέχει συμβουλευτική αγωγή σε αυτούς καθώς και συνταγογράφηση των απαραίτητων φαρμάκων που πρέπει να λαμβάνει κάθε ασθενής. Πιο συγκεκριμένα το προσωπικό που απασχολεί κάθε Κλινική Μεσογειακής Αναιμίας είναι:

- Ο Διευθυντής Κλινικής και δύο έκτακτοι ιατρικοί λειτουργοί
- Μια ανώτερη Νοσηλευτική Λειτουργός και τέσσερις νοσηλεύτριες
- Τρία άτομα για προσωπικό καθαρισμού της Κλινικής
- Ένας ή δύο φροντιστές/ ακοντίστριες για τη διανομή φαγητού και λουπά.
- Λοιπές αρμοδιότητες γιατρών (π.χ καρδιολόγος, ψυχολόγος κ.α.) οι οποίοι επισκέπτονται την κλινική ανά τακτά χρονικά διαστήματα.

5.2.1 Θεραπευτικό πρωτόκολλο

Όπως προαναφέρθηκε όλες οι Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας λειτουργούν βάση ενός πρωτόκολλου λειτουργίας και θεραπευτικής αγωγής. Το πρωτόκολλο αυτό αναφέρει πως πρέπει να γίνεται:

- Κλινική και εργαστηριακή εξέταση για εντοπισμό οποιουδήποτε προβλήματος που τυχόν παρουσιάζει ο ασθενής. Σε περίπτωση που διαπιστωθεί οποιαδήποτε ανωμαλία που χρήζει ειδικής θεραπείας ο ασθενής παραπέμπεται, χωρίς χρονοτριβή, στον γιατρό με την ανάλογη ειδικότητα.
- Η εξέταση και η διακρίβωση αν ο ασθενής ακολουθεί κατά γράμμα τις οδηγίες του Πρωτοκόλλου, κάτι που είναι υψίστης σημασίας για την έκβαση της θεραπευτικής αγωγής.
- Έλεγχος αιμοσφαιρίνης πριν και μετά τη μετάγγιση αίματος. Αυτό βοηθάει τον υπεύθυνο θεράποντα γιατρό να καθορίζει με ακρίβεια το ποσό αίματος με το οποίο θα μεταγγίζεται ο ασθενής.

Επίσης αναφέρονται και άλλες πολύ σημαντικές οδηγίες που αφορούν την ασφάλεια του ασθενή, την σωστή θεραπευτική αγωγή και τις μεθόδους και συχνότητες εξετάσεων για παρακολούθηση της προόδου της υγείας του ασθενή. (Χατζημηνάς, 2004). Η ύπαρξη ενός τέτοιου πρωτόκολλου είναι πολύ σημαντική για την ομαλή και ποιοτική λειτουργία όλων των κλινικών της Κύπρου και αφού όλες οι κλινικές λειτουργούν με το ίδιο πρωτόκολλο μπορούμε να υποθέσουμε πως οι ποιότητα παροχών τους είναι όμοιες μεταξύ τους. Φυσικά υπάρχουν μικρές τροποποιήσεις στο πρωτόκολλο ανάλογα την περίπτωση του ασθενή και τις ανάγκες του οι οποίες εμπίπτουν στην κρίση του θεράποντα γιατρού των ασθενών.

5.3 Οι σύγχρονες ανάγκες των ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία

Στις μέρες μας, οι σύγχρονοι Θαλασσαιμικοί είναι άτομα που έχουν δώσει πολλούς αγώνες για να κερδίσουν τα δικαιώματά τους. Πολλοί από τους αγώνες τους έχουν ανταμειφθεί. Οι περισσότεροι πάσχοντες είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, οικογενειάρχες και αρκετά επιτυχημένοι τόσο με την επαγγελματική όσο και με την προσωπική τους πορεία. Παρόλα αυτά οι αυξημένες ανάγκες μεταγγίσεων και θεραπευτικών αγωγών καθώς και η απαραίτητες ανάγκες για συχνές εξετάσεις και παρακολούθηση,

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

εξακολουθούν να αποτελούν δυσκολία για τους πάσχοντες. Τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία στις μέρες μας ακόμη πολεμούν και διεκδικούν θέματα υψίστης σημασίας για αυτούς. Μερικά από τα σύγχρονα προβλήματα ενός Θαλασσαιμικού τόσο στη Κύπρο όσο και σε άλλες χώρες με άτομα με Μεσογειακή Αναιμία είναι τα εξής:

- Μειωμένη επάρκεια, ποιότητα και ασφάλεια του αίματος.
- Δύσκολη ιατροφαρμακευτική αγωγή.
- Απουσία ωφελημάτων / επιδομάτων από το κράτος για στήριξη των αναγκών τους.
- Έλλειπες δημοσιότητα του προβλήματος και ενημέρωση της κοινωνίας.
- Ελαττωματική λειτουργία των κέντρων Μεσογειακής Αναιμίας.
- Έλλειψη υποστηρικτικής υπηρεσίας για τους πάσχοντες και την οικογένεια τους στις περισσότερες επαρχίες της Κύπρου.

Αυτά, μεταξύ άλλων προτάσσουν συνεχώς οι Θαλασσαιμικοί και οι οργανώσεις τους στις μέρες μας. (Θαλασσοπόρος, Τεύχος 2, 2009). Πιο κάτω θα γίνει εκτενέστερη αναφορά στα προαναφερθέντα προβλήματα και οι ενέργειες που πρέπει να ληφθούν ώστε αυτά τα προβλήματα να επιλυθούν σύντομα.

5.3.1 Επάρκεια και ασφάλεια του αίματος

Οι μεταγγίσεις αίματος για τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία είναι η πηγή ζωής τους. Το βασικότερο κομμάτι της θεραπείας τους, το οποίο θα τους διασφαλίσει ένα αποδοτικό επίπεδο αιμοσφαιρίνης η οποία με τη σωστή θεραπευτική αγωγή αποσιδήρωσης εξασφαλίζουν ένα ποιοτικό βιοτικό επίπεδο για τους πάσχοντες. Είναι φυσικό λοιπόν πως η ασφάλεια του μεταγγιζόμενου αίματος παίζει πρωτεύων ρόλο για τους πάσχοντες και πρέπει να θεωρείται ως προτεραιότητα από όλους τους αρμόδιους φορείς αιμοδοσίας και διαφύλαξης του αίματος.

Η ασφάλεια του αίματος είναι ένα θέμα που δεν αφορά μόνο τα άτομα με χρόνιες παθήσεις που χρειάζονται τακτικές μεταγγίσεις όπως είναι οι Θαλασσαιμικοί αλλά γενικότερα το σύνολο του πληθυσμού αφού μεταγγίσεις αίματος μπορεί να γίνουν σε σοβαρά

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

δυστυχήματα και μεγάλα χειρουργεία. Είναι σαφές λοιπόν πως αφορά τον καθένα να διασφαλίζεται επαρκές και ποιοτικό αίμα όλο το χρόνο.

Το αίμα που χρησιμοποιείται για όλες τις μεταγγίσεις είτε τακτικές (για άτομα με χρόνιες αναιμίες) είτε έκτακτες, συλλέγεται από οργανωμένες αιμοδοσίες οι οποίες γίνονται σε εθελοντική βάση. Υπεύθυνος φορέας για τις αιμοδοσίες είναι η Σ.Ε.Α.Δ στην οποία θα γίνει αναφορά σε πιο κάτω κεφάλαιο. Με την έννοια εθελοντικά εννοούμε πως τόσο το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό που εργάζεται για μια αιμοδοσία, όσο και οι εθελοντές αιμοδότες δεν αμείβονται με οποιαδήποτε υλική ή χρηματική αποζημίωση. Το αίμα που συλλέγεται από τις αιμοδοσίες ελέγχεται και φυλάσσεται από τις Τράπεζες Αίματος. Στη συνέχεια οργανώνεται και προγραμματίζεται η ποσότητα αίματος που αποστέλλεται σε όλες τις Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας, στα ιδιωτικά νοσοκομεία και σε όλα τα ιατρικά τμήματα που χρειάζονται αποθέματα αίματος για την λειτουργία τους. Το αίμα διατίθεται πάντα δωρεάν.

Μερικές φορές όμως, η οργάνωση και η διανομή των αποθεμάτων δεν μπορεί να είναι προβλέψιμη εκ των προτέρων. Έκτακτα περιστατικά που επιφέρουν μεγάλη ζήτηση σε αίμα σε συνδυασμό με τη χαμηλή προσφορά αίματος που επικρατεί ανά περιόδους (για διάφορους παράγοντες όπως π.χ καλοκαιρινές διακοπές) προκαλούν πολύ συχνά ελλείψεις και καθυστερήσεις στις τακτικές μεταγγίσεις. Μεταξύ αυτών είναι και οι μεταγγίσεις που γίνονται στους πάσχοντες με χρόνιες αναιμίες όπως ακριβώς είναι και οι Θαλασσαιμικοί πάσχοντες.

Η ασφάλεια και η επάρκεια του αίματος, προβληματίζουν περισσότερο από ποτέ τον σύγχρονο Θαλασσαιμικό πάσχοντα. Τον Μάρτιο του 2009 έγινε καταγγελία από τον πρόεδρο του Παγκύπριου Αντιανεμικού Συνδέσμου ότι μέσω της μετάγγισης αίματος μεταδόθηκε σε δύο πάσχοντες η ασθένεια της Μαλάριας. Λίγα χρόνια πριν, τον Μάρτιο του 2006 στην Ελλάδα ένα δεκαεξάχρονο κορίτσι μεταγγίστηκε με τον ιό HIV ο οποίος προκαλεί την ασθένεια AIDS. Παρόμοια περιστατικά έχουν συμβεί πάρα πολλές φορές με αποτέλεσμα οι ασθένειες AIDS και ηπατίτιδα να μεταδίδονται σε ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία πάρα πολύ συχνά.

Τα πιο πάνω περιστατικά αποδεικνύουν πως οι φορείς που είναι υπεύθυνοι για την λήψη και τη φύλαξη του αίματος, υστερούν στον τομέα του ελέγχου του αίματος. Στην περίπτωση των ιών HIV και Ηπατίτιδας ο έλεγχος μπορεί να είναι δύσκολος γιατί αν ένας αιμοδότης έχει πρόσφατα μολυνθεί από τον ιό αυτό δεν μπορεί να φανεί στις αιματολογικές

εξετάσεις παρά λίγο καιρό μετά. Το πρόβλημα αυτό έρχεται να καλύψει μια νέα μέθοδος ελέγχου του αίματος. Η μέθοδος αυτή ονομάζεται μοριακός έλεγχος. Ο μοριακός έλεγχος είναι μια ιδιαίτερα υψηλής τεχνολογίας τεχνική ελέγχου ποιότητας του αίματος, η οποία κλείνει δραματικά το «σιωπηρό παράθυρο», τη μικρή δηλαδή περίοδο που νοσεί ένα άτομο από τον ιό του AIDS ή της ηπατίτιδας, και που δεν μπορεί να ανιχνευθεί. Ειδικότερα, με την εφαρμογή του μοριακού ελέγχου το κλείσιμο του παραθύρου στο AIDS από είκοσι δύο (22) ημέρες μειώνεται σε έντεκα (11), στην ηπατίτιδα C από εβδομήντα (70) ημέρες μειώνεται σε δώδεκα (12) και στην ηπατίτιδα B από πενήντα έξι (56) ημέρες μειώνεται στις σαράντα (40) (Wagstaff, 2005, σ. 30-45). Ο λόγος όμως που νοσούν ακόμη άτομα που έχουν υποβληθεί σε μεταγγίσεις είναι γιατί το κράτος εξαιτίας τους υψηλού κόστους που χρειάζεται για να εφαρμοστεί η μοριακή μέθοδος αδυνατεί να την εφαρμόσει σε όλα τα νοσοκομεία. Αν και υποστηρίζεται πως δεν υπάρχει ακόμη μηδενικός κίνδυνος με τη μοριακή μέθοδο NAT αλλά τουλάχιστον ο κίνδυνος μειώνεται στο 50%.

Για την ασφάλεια και τον έλεγχο όμως του αίματος η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει μεριμνήσει και έχει δημιουργήσει ένα πρωτόκολλο οδηγιών,¹⁷ οι οποίες αποσκοπούν στο να θεσπίσουν πρότυπα ασφάλειας και ποιότητας του αίματος και των συστατικών του σε ολόκληρη την «αλυσίδα της μετάγγισης αίματος» στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ). Ο επιδιωκόμενος στόχος ανταποκρίνεται έτσι όχι μόνον στην απαίτηση της προστασίας της δημόσιας υγείας αλλά και στην καλή λειτουργία της εσωτερικής αγοράς διευκολύνοντας τη μεταφορά των εν λόγω προϊόντων στο πλαίσιο της Ε.Ε. Μερικές από αυτές της οδηγίες που θεσπίζει η Ευρωπαϊκή Ένωση είναι :

- Η αρμόδια αρχή κάθε κράτους πρέπει να οργανώσει τις επιθεωρήσεις και τα κατάλληλα μέτρα ελέγχου στα κέντρα μετάγγισης αίματος τουλάχιστον μία φορά ανά δύο έτη
- Κάθε κέντρο μετάγγισης αίματος πρέπει να διαθέτει ένα σύστημα ποιότητας βασισμένο στις αρχές των ορθών πρακτικών
- Τα κέντρα μετάγγισης αίματος πρέπει να τηρούν και να ενημερώνουν έγγραφα σχετικά με τις διαδικασίες και τις κατευθυντήριες γραμμές και ένα μητρώο πληροφοριών που απαιτούνται

¹⁷ Οδηγία 2002/98/ΕΚ

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

- Με την κοινοτική οδηγία 89/381/ΕΕC επιβάλλεται πως πρέπει να δημιουργηθεί ένα σύστημα αιμοεπαγρύπνησης.

Ως αιμοεπαγρύπνηση νοείται ένα σύστημα που προβλέπει μια κατάσταση ετοιμότητας που επιβάλλεται να υπάρχει σε όλες τις φάσεις του αιμοδοτικού κύκλου, ώστε να αποφεύγονται σφάλματα που μπορεί να δημιουργηθούν από τις μεταγίσεις (Σταθοπούλου, 1999, σ. 2). Αυτό το σύστημα πρέπει να είναι μηχανογραφημένο και να μπορεί να υπάρχει πρόσβαση σε αυτό από όλες τις ενδιαφερόμενες ομάδες. Η βασική ιδέα είναι πως σε αυτό το σύστημα θα καταχωρούνται οι αιμοδότες με προσωπικούς κωδικούς ώστε αν ανακαλυφθεί πως ένας αιμοδότης έχει μια μολυσματική ασθένεια, θα μπορεί η αρμόδια αρχή να εντοπίσει αμέσως όλες τις φιάλες αίματος που έχει παραδώσει και να τις καταστρέψει ενημερώνοντας ταυτόχρονα όλες τις μονάδες μεταγίσεων. Έτσι δεν θα διασκορπίζεται μολυσμένο αίμα και θα μπορεί να γίνει αποκλεισμός συγκεκριμένων ατόμων που είναι φορείς μολυσματικών ασθενειών από το αρχείο αιμοδοτών.

Μερικά κράτη της ΕΕ, όπως είναι η Γαλλία και η Αγγλία φαίνεται πως έχουν θεσπίσει αυτά τα πρότυπα στα συστήματα αιμοδοσίας και μεταγίσεων αίματος. Σε χώρες όμως όπως η Ελλάδα και η Κύπρος παρουσιάζεται μια καθυστέρηση στην οποία αντιδρούν οι άμεσα ενδιαφερόμενες ομάδες όπως είναι και οι οργανώσεις πασχόντων Μεσογειακής Αναιμίας. Συγκεκριμένα, στις 20 Νοεμβρίου 2009 έγινε καταγγελία ενάντια στο Υπουργείο Υγείας από την Ομάδα Δράσης Θαλασσαιμικών της Κύπρου για την παράλειψη του να εφαρμόσει την Οδηγία 2002/98/ΕΚ και να εφαρμόσει σαφές χρονοδιάγραμμα για την υλοποίηση των μέτρων που περιλαμβάνονται σε αυτήν. Για την Ελλάδα έχουν γίνει ήδη δύο καταγγελίες στην Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων τον Μάρτιο του 2008.

Είναι πολύ σημαντικό για όλα τα κράτη να εντάξουν την ασφάλεια και την ποιότητα αίματος ως μια βασική προτεραιότητα τόσο για τα άτομα που μεταγγίζονται τακτικά όσο και για τον γενικότερο πληθυσμό αφού τα μεταδιδόμενα νοσήματα μπορεί να θεωρηθούν κίνδυνος για την δημόσια υγεία. Το σύστημα αιμοεπαγρύπνησης δεν πρέπει να χρονοτριβεί περισσότερο, γιατί σε αυτό έγκειται η δυνατότητα ελέγχου του αίματος σε όλες τις φάσεις λήψης και προώθησης του. Επίσης για να υπάρχει επάρκεια σε αίμα για όλες τις περιπτώσεις χωρίς να χρονοτριβούν οι μεταγίσεις των πασχόντων που μεταγγίζονται τακτικά, θα πρέπει να στηθεί ένα σύστημα αιμοδοσίας καταγράφοντας τους αιμοδότες ώστε να υπάρχει η δυνατότητα ειδοποίησης τους σε περιπτώσεις που κρίνεται αναγκαίο. Τέλος είναι γνωστό πως

η αιμοδοσία είναι μια αλτρονιστική πράξη και πως δεν πρέπει να αμείβονται οι αιμοδότες με οποιοδήποτε υλικό ή άλλο τρόπο. Θα πρέπει όμως να υπάρχει μια επιβράβευση σε όλα αυτά τα άτομα που δωρίζουν αίμα και τέλος το κράτος μαζί με τις αρμόδιες υπηρεσίες αιμοδοσίας πρέπει να βρίσκουν διαρκώς τρόπους ώθησης για νέα άτομα να γίνονται αιμοδότες.

5.3.2 Ιατροφαρμακευτική αγωγή

Η θεραπευτική διαδικασία που απαιτεί η ασθένεια της Μεσογειακής Αναιμίας ανέκαθεν ήταν ένα σημαντικό πρόβλημα για τους πάσχοντες (Γεωργαντά, 1992). Οι μεταγίσεις που απαιτούν μεγάλο μέρος του χρόνου των πασχόντων και οι μορφές αποσιδήρωσης όπως είναι η αντλία αποσιδήρωσης, είναι αντιστρόφως ανάλογες με τις ανάγκες του σύγχρονου Θαλασσαιμικού ο οποίος έχει τις ίδιες υποχρεώσεις και την ίδια έλλειψη χρόνου με κάθε άλλου υγιή σύγχρονου ενήλικα.

Πέρα από το χρόνο, ένας άλλος παράγοντας για τον οποίο η ιατροφαρμακευτική αγωγή αποτελεί ακόμη σοβαρό πρόβλημα για τα θαλασσαιμικά άτομα είναι η εξέλιξη της. Παρ' όλο που γίνονται συνεχής έρευνες στον τομέα της υπερφόρτωσης σιδήρου, λίγα φάρμακα έχουν εγκριθεί για την κυκλοφορία τους. Τέτοια είναι το Exjade, L1 και η Desferal. Το κάθε φάρμακο από τα πιο πάνω χορηγείται διαφορετικά και παρ' όλο που το χάπι δια του στόματος κυκλοφορεί στην Κύπρο φαίνεται πως οι περισσότεροι Θαλασσαιμικοί ακόμη χρησιμοποιούν την επώδυνη διαδικασία της αντλίας αποσιδήρωσης. Με τη χρήση όμως του χαπιού Exjade έχουν παρατηρηθεί μεγαλύτερα αποτελέσματα στην αποσιδήρωση και ο τρόπος χορήγησης του φαρμάκου είναι πολύ πιο ευχάριστος από τις απαρχαιωμένες μεθόδους. Ο λόγος που δεν μπορούν όλοι οι Θαλασσαιμικοί να λαμβάνουν το χάπι αυτό είναι η εξαιρετικά υψηλή του τιμή. Υπολογίζεται ότι ο μέσος όρος που κοστίζει ένα χάπι Exjade είναι γύρω στα 32 ευρώ (υπολογισμός από τιμές διάφορων φαρμακευτικών εταιριών). Αν υποθέσουμε ότι η δοσολογία ανά ενήλικα είναι δύο (2) χάπια την ημέρα τότε για μια μόνο μέρα η φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση της υπερφόρτωσης του σιδήρου ανέρχεται στα 64 ευρώ και για ένα μήνα χρειάζονται 1920 ευρώ περίπου για την φαρμακευτική αγωγή κάθε θαλασσαιμικού ατόμου. Φυσικά οι τιμές διαφοροποιούνται ανάλογα με την περίπτωση κάθε πάσχοντα με τη δοσολογία και τη κατάσταση της ασθένειας του.

Φαίνεται λοιπόν πως οι ασθενείς από μόνοι τους είναι αδύνατο να λαμβάνουν την ιατροφαρμακευτική τους αγωγή. Για αυτό το λόγο το Κυπριακό κράτος έχει αναλάβει εξ ολοκλήρου την εισαγωγή του φαρμάκου Exjade. Δυστυχώς όμως λόγω του ψηλού κόστους

δεν μπορούν όλοι οι πάσχοντες να λαμβάνουν το φάρμακο αυτό. Οι δικαιούχοι πάσχοντες είναι τα άτομα πολύ νεαρής ηλικίας ή όσα άτομα έχουν παρουσιάσει επιπλοκές με τη λήψη των άλλων φαρμάκων. Οι υπόλοιποι πάσχοντες είναι σε λίστα αναμονής όπου καταχωρούνται με σειρά προτεραιότητας ανάλογα με το εισόδημα, και την κατάσταση της ασθένειας.

Η ανάγκη για τη λήψη του Exjade είναι για όλους τους πάσχοντες. το πρόβλημα του κόστους ξεκινάει από τη φαρμακευτική εταιρία η οποία παράγει το φάρμακο αυτό. Το κόστος του φαρμάκου είναι αδικαιολόγητα υψηλό αλλά αφού η συγκεκριμένη εταιρία κατέχει τη πατέντα για την παραγωγή του αποτελεί μονοπώλιο. Οι οργανώσεις των Θαλασσαιμικών Κύπρου κάνουν διαβήματα για να μειωθεί το κόστος εισαγωγής του φαρμάκου για να βελτιωθεί η στάση των πασχόντων απέναντι στην φαρμακευτική αγωγή. Θα πρέπει να βρεθεί ένας τρόπος ο οποίος δεν θα μειώνει το χρόνο του σύγχρονου Θαλασσαιμικού αλλά θα τον διευκολύνει με θετικά αποτελέσματα και στην κατάσταση της υγείας του. επίσης η μέθοδος αυτή θα πρέπει να έχει χαμηλό κόστος ώστε να έχουν πρόσβαση σε αυτή όλοι ανεξαιρέτως η Θαλασσαιμικοί χωρίς λίστες προτεραιότητας και αναμονές.

5.3.3 Επάρκεια και σωστή λειτουργία όλων των κλινικών Μεσογειακής Αναιμίας

Αν και το Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας έχει αποκεντρωθεί και υπάρχουν κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας σε όλες τις επαρχίες της Κύπρου, πολλά παράπονα γίνονται κατά καιρούς για τη λειτουργία των κλινικών και την επάρκεια τους σε καταρτισμένο προσωπικό. Αυτά τα παράπονα αφορούν συνήθως: την επάρκεια ιατρικού και λοιπού προσωπικού, τη συμπεριφορά του υπάρχοντος προσωπικού, τον έλεγχο και την ασφάλεια του μεταγγιζόμενου αίματος, τις κτηριακές υποδομές κ.λπ.

Ένα από τα βασικότερα προβλήματα που συχνά προτάσσουν οι ίδιοι οι πάσχοντες και οι οργανώσεις στις οποίες υπάγονται είναι η ένταξη δεύτερου γιατρού στις κλινικές και ψυχολόγου. Στην περίπτωση του θεράποντα γιατρού μερικές επαρχίες έχουν μόνο ένα ο οποίο εξετάζει μόνο τα απογέυματα. Αυτό προκαλεί αντιδράσεις στους πάσχοντες οι οποίοι θέλουν να παρακολουθούνται τα πρωινά καθώς και χρονοτριβές αφού ο μεγάλος αριθμός των ασθενών που προσέρχονται στις κλινικές πρέπει να εξεταστεί και περιμένουν για ώρα την εξέταση τους στη σειρά.

Επίσης, έχει αναφερθεί πολλές φορές το έντονο ψυχολογικό στρες που προκαλείται από μια χρόνια πάθηση όπως είναι η Μεσογειακή Αναιμία. Αν και το πρωτόκολλο το οποίο περιέχει οδηγίες για τις Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας προνοεί για ειδικό ψυχολόγο –

σύμβουλο ειδικά καταρτισμένο στα θέματα Μεσογειακής Αναιμίας. Στις περισσότερες κλινικές δεν υπάρχει αυτή η θέση και το ρόλο του ψυχολόγου σύμβουλου αναλαμβάνει ο θεράπων ιατρός, που έχει ήδη πολλές άλλες αρμοδιότητες, και οι νοσηλεύτριες του τμήματος. Ο Αντιαναιμικός Σύνδεσμος Λεμεσού πρόσφατα έχει χρηματοδοτήσει τη δυνατότητα επίσκεψης των ασθενών σε ιδιώτη ψυχολόγο. Φαίνεται όμως πως αυτή η ιδέα δεν μπορεί να εφαρμοστεί αποτελεσματικά εξαιτίας του περιορισμένου χρόνου των πασχόντων. Η επίσκεψη σε ένα ιδιώτη γιατρό δυσχεραίνει το προγραμματισμό της ζωής τους.

Η πιο σωστή λύση θα ήταν το Υπουργείο Υγείας να καλύψει με καταρτισμένα άτομα τις θέσεις αυτές που ούτως ή άλλως ορίζονται στο πρωτόκολλο λειτουργίας των Κλινικών. Αυτό θα έχει σαν αποτέλεσμα την αποδοτική λειτουργία των κλινικών Μεσογειακής Αναιμίας και την ικανοποίηση των πασχόντων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Επίσης θα έπρεπε όλο το προσωπικό των κλινικών Μεσογειακής Αναιμίας να παρακολουθεί τακτικά σεμινάρια για καλύτερη κατανόηση της φύσης της ασθένειας, τον τρόπο συμπεριφοράς απέναντι στους πάσχοντες καθώς και σεμινάρια που αφορούν την ασφάλεια του μεταγγιζόμενου αίματος.

5.3.4 Η Μεσογειακή Αναιμία ως μορφή Αναπηρίας

Εν αντιθέσει προς την Ελλάδα στην Κύπρο η Μεσογειακή Αναιμία δεν έχει αναγνωριστεί ως μια μορφή αναπηρίας. Αν και η μορφή της ασθένειας δεν προκαλεί απαραίτητα κινητικά προβλήματα, οι οστικές αλλοιώσεις που μπορεί επέλθουν στις περιπτώσεις όπου η θεραπεία δεν εφαρμόζεται σωστά, μπορεί να προκαλέσουν σοβαρά κινητικά προβλήματα ακόμη και σωματικές αναπηρίες. Παρόλα αυτά το Κυπριακό κράτος δεν θεωρεί απαραίτητο να συγκαταλέξει τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία στην κατηγορία αναπηρίας. Επομένως, τα άτομα αυτά αν και δικαιούνται δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη δεν λαμβάνουν άλλα ωφελήματα από το κράτος. Η Μεσογειακή Αναιμία είναι μια ξεχωριστή κατηγορία που εμπεριέχει κάποια πλεονεκτήματα για τους πάσχοντες όμως υπολείπεται από σημαντικά βοηθήματα που παρέχονται στα άτομα με αναπηρία όπως είναι το δικαίωμα αφορολόγητου αυτοκινήτου και το δικαίωμα παρκαρίσματος σε θέσεις αναπηρικών οχημάτων. Με το πακέτο μέτρων ενίσχυσης που έγινε τον Ιούλιο του 2007, αποφασίστηκε πως θα δίνεται επίδομα 180 ευρώ το μήνα σε άτομα με χρόνιες παθήσεις μεταξύ αυτών και η Μεσογειακή Αναιμία, που δεν μπορούν να εργαστούν λόγω κινητικών προβλημάτων.

5.3.5 Δημοσιότητα και Ενημέρωση της κοινωνίας

Στις μέρες μας φαίνεται πως η κοινωνία είναι αρκετά ενημερωμένη για την ύπαρξη και τη φύση της ασθένειας αυτής. Είναι σε θέση πια να αναγνωρίσει ένα άτομο με Μεσογειακή Αναιμία και να το σεβαστεί. Δεν είναι τυχαίο που στην ερώτηση «πόσο ρατσισμό έχετε βιώσει οι ίδιοι» στο ερωτηματολόγιο που έγινε για την πτυχιακή μου εργασία οι περισσότεροι Θαλασσαιμικοί κάτω των 40 ετών συμπλήρωσαν καθόλου. Πολύ σημαντικό ρόλο σε αυτό έπαιξε το πρόγραμμα πρόληψης και αποκατάστασης της Μεσογειακής Αναιμίας που έγινε στις αρχές του 1970.¹⁸ Επίσης η ένταξη του προγραμμαίου πιστοποιητικού Μεσογειακής Αναιμίας ως αναγκαίο έγγραφο πριν από το γάμο παρακίνησε τη κοινωνία να ενημερωθεί περισσότερο για την ύπαρξη και τη φύση της ασθένειας αυτής. Παρ' όλα αυτά δεν πρέπει να παραμελείται η συνεχής ενημέρωση του κοινού.

Όπως έχει αναφερθεί και προηγουμένως παρόλο που ο αριθμός όσων νοσούν από τη Μεσογειακή Αναιμία στη Κύπρο είναι αρκετά μικρός, ο αριθμός των φορέων είναι αρκετά ψηλός για το σύνολο του Κυπριακού πληθυσμού. Για αυτό σωστό είναι με τα σύγχρονα μέσα η κοινωνία να ενημερώνεται για την κατάσταση αυτή ώστε να προσέρχονται έγκαιρα τα νεαρά ζευγάρια για την εξέταση του γόνου της Μεσογειακής Αναιμίας. Επίσης όταν ο κόσμος γνωρίζει τη φύση της ασθένειας αυτής θα γνωρίζει επίσης και την έντονη ανάγκη σε αποθέματα αίματος που υπάρχει για τις τακτικές μεταγγίσεις των πασχόντων. Έτσι ίσως η κοινωνία ευαισθητοποιηθεί και περισσότερα άτομα να ανταποκρίνονται θετικά στην εθελοντική αιμοδοσία.

Στις μέρες μας η προβολή μιας ασθένειας όπως είναι η Μεσογειακή Αναιμία με όλα τα σύγχρονα μέσα που υπάρχουν γύρω μας, είναι πιο εύκολη από ποτέ. Τα σύγχρονα αυτά μέσα επιτρέπουν την προβολή σε πολλά επίπεδα του πληθυσμού μέσω της τηλεόρασης και του διαδικτύου. Πολύ σημαντικό είναι επίσης να διεξάγονται ειδικές ομιλίες σε κοινό νεαρής ηλικίας (όπως είναι οι μαθητές Λυκείων), για την ευαισθητοποίηση τους τόσο για την πληθυσμιακή εξέταση όσο και την εθελοντική αιμοδοσία. Η πρόληψη της Μεσογειακής Αναιμίας δεν πρέπει να σταματήσει, πρέπει το κοινό να συνεχίσει να ενημερώνεται συνεχώς ώστε μια μέρα η Μεσογειακή Αναιμία να εξαλειφτεί εντελώς από τη Κύπρο.

¹⁸ Βλ. Κεφάλαιο 4: Το πρόγραμμα πρόληψης και αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Οι σύγχρονοι Θαλασσαιμικοί είναι άτομα πλήρως ενταγμένα στην κοινωνία οι οποίοι έχουν φυσιολογικές ζωές σαν κάθε άλλο υγιή άτομο της κοινωνίας. Οι χρονοβόρες εξετάσεις και θεραπείες τους όμως, δυσχεραίνουν τους ήδη έντονους ρυθμούς που αντιμετωπίζει κάθε σύγχρονος ενήλικας. Για αυτό αναζητούν συνεχώς νέες μεθόδους θεραπείας, οι οποίες είναι λιγότερο χρονοβόρες και θα τους διευκολύνουν σημαντικά στις υπόλοιπες οικογενειακές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις. Με την εξεύρεση ποιοτικότερων και αποτελεσματικότερων θεραπευτικών μέσων και τη σωστή και δομημένη οργάνωση των Κλινικών Μεσογειακής Αναιμίας οι πάσχοντες θα παρουσιάζουν υψηλότερο ποιοτικό επίπεδο, μεγαλύτερη ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και θα δημιουργηθούν και καλύτερα κίνητρα για συμμόρφωση τους στην θεραπευτική τους αγωγή. Όλα αυτά θα έχουν σαν αποτέλεσμα την βελτίωση της κατάστασης της υγείας τους και αυτό πρέπει να είναι ο επιδιωκόμενος στόχος από όλους τους φορείς που είναι υπεύθυνοι για τη Μεσογειακή Αναιμία. Ένας άλλος σημαντικός στόχος που δεν πρέπει να παραμεληθεί είναι η πρόληψη από την ασθένεια. Η κοινωνία σήμερα είναι πιο εύκολο από ποτέ να ενημερωθεί σωστά για την πρόληψη και τη φύση της ασθένειας. Με την πρόληψη αναμένεται η Μεσογειακή Αναιμία κάποτε να εξαλειφθεί στόχος που είχαν θέσει οι πρωτοπόροι στο Πρόγραμμα Πρόληψης και Αποκατάστασης της Μεσογειακής Αναιμίας το οποίο ξεκίνησε στην Κύπρο στις αρχές του 1970.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI: ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Για την υποστήριξη των πασχόντων και των οικογενειών τους, διάφορες οργανώσεις ιδρύθηκαν τόσο στη Κύπρο όσο και στις άλλες χώρες. Τα αρχικά μέλη των οργανώσεων αυτών συνήθως ήταν οι οικογένειες των Θαλασσαιμικών ατόμων ή οι ίδιοι οι πάσχοντες. Στην Κύπρο για την αντιμετώπιση της εκμετάλλευσης των οικογενειών των πασχόντων δημιουργήθηκε αρχικά ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος και αργότερα Αντιαναιμικοί Σύνδεσμοι σε όλες τις πόλεις (ώστε να αντιμετωπιστούν πιθανά τοπικά προβλήματα). Τέλος, με συνεργασία και άλλων χωρών και τις απαραίτητες εγκρίσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας δημιουργήθηκε η Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Π.Ο.Θ) που σαν βασικό στόχο έχει την αντιμετώπιση και την πρόληψη της Μεσογειακής Αναιμίας σε παγκόσμιο επίπεδο. Η Π.Ο.Θ εδρεύει στη Κύπρο.

6.1 Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος

Στις 14 Μαΐου του 1973 μια ομάδα από γονείς Θαλασσαιμικών παιδιών κάνουν τη πρώτη οργανωμένη συνέλευση και αποφασίζουν να ιδρύσουν ένα Σύνδεσμο για να αντιμετωπιστούν οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα των ασθενών, καθώς και η εκμετάλλευση που παρατηρούνταν μέχρι τότε σε μεγάλα επίπεδα στη θεραπευτική αγωγή. Τον σύνδεσμο αυτό τον ονόμασαν αρχικά «Σύνδεσμος Γονέων Παιδιών Μεσογειακής Αναιμίας» και έδρα του ήταν η Λευκωσία. Τον Μάρτη του 1974 αποφασίστηκε πως ήταν σημαντικότερο η ασθένεια να αντιμετωπιστεί σε Παγκύπριο επίπεδο αφού πάσχοντες υπήρχαν σε όλες τις πόλεις και έτσι η οργάνωση των γονέων ονομάστηκε επίσημα «Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος» (Π.Α.Σ).

Τα τραγικά γεγονότα όμως της Τούρκικης εισβολής τον Ιούλιο του ίδιου χρόνου υποχρέωσαν τα σχέδια για οργάνωση και επίσημη ίδρυση του Συνδέσμου να αναβληθούν μέχρι και το 1977. Σε Γενική Συνέλευση της 27 Μαρτίου 1977 συντάχθηκε και εγκρίθηκε το επίσημο καταστατικό ίδρυσης του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου. Έδρα του Συνδέσμου ορίστηκε η Λευκωσία. Σύμφωνα με

το άρθρο 3 του καταστατικού ιδρύσεως οι βασικοί στόχοι του οργανισμού αυτού ήταν και είναι(Π.Α.Σ, 1977, σ. 3):

- Η γενική μέριμνα των Θαλασσαιμικών πασχόντων
- Η πρόληψη της Μεσογειακής Αναιμίας
- Η εφαρμογή πιο σύγχρονων μέσων για αποτελεσματική θεραπεία
- Η κοινωνική αποκατάσταση και επαγγελματική κατάρτιση των πασχόντων.
- Η ίδρυση επιστημονικών κέντρων και εγκαταστάσεων πρόληψης και αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας .

Για την επίτευξη των πιο πάνω στόχων αποφασίστηκε πως τα κύρια μέσα που θα χρησιμοποιούνταν ήταν:

1. Δημιουργία των Κέντρων Μεσογειακής Αναιμίας όπου θα παρέχεται πλήρης φροντίδα των πασχόντων
2. Η διαφώτιση και η ενημέρωση σε οικογένειες Θαλασσαιμικών παιδιών για ότι αφορά το είδος και την κατάσταση της ασθένειας των παιδιών.
3. Η διαφώτιση του κοινού σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία για πρόληψη από την ασθένεια.
4. Η συνεχής φροντίδα και η συμβουλευτική αγωγή σε οικογένειες και παιδιά που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα της Μεσογειακής Αναιμίας.
5. Η συνεργασία με άλλα ιδρύματα και συνδέσμους με παρόμοιους σκοπούς στην Κύπρο και στο εξωτερικό.

Η χρηματοδότηση του Συνδέσμου γίνεται από τις συνδρομές των μελών και κάθε εισφορά τόσο από κρατικές όσο και από νομικά πρόσωπα δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου. Επίσης οποιοσδήποτε χρηματικός πόρος που συλλέγεται από φυσικά πρόσωπα, κληροδοσίες κληρονομίες, δωρεές και εράνους.

Ο Σύνδεσμος αποτελείται από τακτικά και επίτιμα μέλη. Δικαίωμα εγγραφής μέλους έχει κάθε άτομο που κάνει αίτηση και εγκρίνεται η αίτηση του. ακολούθως τα νέα μέλη δίνουν την εισφορά τους η οποία είναι ένα προκαθορισμένο ποσό (στην αρχή του Συνδέσμου το ποσό δεν ήταν περισσότερο από 70 σεντς). Η οργανωτική διάρθρωση του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου έχει ως εξής:

1. Παγκύπρια Γενική Συνέλευση: Αποτελείται από αντιπρόσωπους των μελών του Συνδέσμου με αναλογία (για κάθε πέντε τακτικά μέλη που είναι εγγεγραμμένα ένας αντιπρόσωπος) Η Παγκύπρια Γενική Συνέλευση συγκαλείται μια φορά το χρόνο και σκοπός της είναι να αποφασίζει για κάθε θέμα που δεν καθορίζεται από το καταστατικό. Οι αποφάσεις λαμβάνονται κατά πλειοψηφία.

2. Διοικητικό Συμβούλιο: Ο Σύνδεσμος διοικείται από 19μελές Διοικητικό Συμβούλιο και η θητεία των μελών είναι διετής. Η απόφαση για το νέο συμβούλιο γίνεται από τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου με εκλογή. Οι αντιπρόσωποι που εκλέγονται από κάθε πόλη είναι οκτώ (8) από Λευκωσία, τέσσερις (4) από Λεμεσό, πέντε (5) από Λάρνακα και δύο (2) από Πάφο. Μεταξύ των αρμοδιοτήτων του Διοικητικού Συμβουλίου είναι η διαχείριση της περιουσίας και του ανθρωπίνου δυναμικού που αφορά τον Σύνδεσμο, η λήψη αποφάσεων σε ότι αφορά το Σύνδεσμο, η σύνταξη προϋπολογισμού και η απόφαση για κάθε δαπάνη, η εξεύρεση νέων χρηματικών πόρων κ.λπ.

3. Εκτελεστική Επιτροπή: Η εκτελεστική επιτροπή απαρτίζεται από: το πρόεδρο, τον αντιπρόεδρο, το γενικό γραμματέα και βοηθό γραμματέα και ταμεία του Διοικητικού Συμβουλίου. Οι συνεδριάσεις της Εκτελεστικής Επιτροπής συγκαλούνται έκτακτα και μεταξύ άλλων οι αρμοδιότητες της είναι η εποπτεία και η παρακολούθηση των Επαρχιακών Επιτροπών για να παραμείνουν μέσα στις γενικές κατευθυντήριες γραμμές της οποίες έχει χαράξει η Γενική Συνέλευση.

4. Επαρχιακοί Κλάδοι:

-*Επαρχιακές Συνελεύσεις*: ιδρύονται και λειτουργούν στις υπόλοιπες επαρχίες της Κύπρου. Απαρτίζεται από μέλη της κάθε επαρχίας και επιλαμβάνεται και όλων των θεμάτων και ασκεί όλες τις αρμοδιότητες της Παγκύπριας Γενικής Συνέλευσης στα μέτρα της Επαρχίας, χωρίς όμως να επηρεάζονται οι αρμοδιότητες της Γενικής Συνέλευσης.

-*Επαρχιακές Επιτροπές*: μέσω της Επαρχιακής Συνέλευσης εκλέγεται κάθε δύο χρόνια και τα καθήκοντα της είναι η παρακολούθηση και μελέτη των επαρχιακών προβλημάτων του Συνδέσμου και η διαφώτιση και βοήθεια των οικογενειών που έχουν ένα Θαλασσαιμικό παιδί. Η χρησιμότητα τους είναι σπουδαία γιατί με τη

μελέτη προβλημάτων ανά επαρχία μπορούν να αντιμετωπιστούν προβλήματα εύκολα σε Παγκύπριο επίπεδο.

Εν ολίγοις, αυτή είναι η διοικητική διάρθρωση και ο τρόπος οργάνωσης του Παγκύπριου Αντιαναιμικού Συνδέσμου. Είναι ένα πολύ οργανωμένο σύστημα που σαν προτεραιότητα έχει τον Θαλασσαιμικό πάσχοντα και την οικογένεια του. αξίζει να αναφερθεί πως όλα τα μέλη και τα αξιώματα τους είναι τιμητικά και εθελοντικά χωρίς μισθό. Τα μόνα άτομα που αμείβονται είναι οι υπεύθυνες γραμματείς του Παγκύπριου Συνδέσμου και των Επαρχιακών Κέντρων.

6.2 Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (*Thalassaemia International Federation*)

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Π.Ο.Θ) είναι μια μη κερδοσκοπική, μη κυβερνητική οργάνωση, που ιδρύθηκε το 1986 και συνεργάζεται με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ) από το 1996. Η Π.Ο.Θ είναι μια οργάνωση που περιλαμβάνει 98 εθνικές ενώσεις Μεσογειακής Αναιμίας και άλλα μέλη σε πάνω από 60 χώρες στον κόσμο.

Οι βασικοί στόχοι της ομοσπονδίας Μεσογειακής Αναιμίας είναι:

- Να προωθήσει τη συνειδητοποίηση για τη θαλασσαιμία, την ιατρική εξέλιξη και οτιδήποτε αφορά την πρόληψη της.
- Να προωθήσει και να υποστηρίξει τις μελέτες και την έρευνα για τη συνεχή βελτίωση της πρόληψης και των κλινικών παρακολούθησης και θεραπείας της Μεσογειακής Αναιμίας
- Να διαδώσει τη γνώση, την εμπειρία και την πείρα που αποκτιούνται από τις χώρες με τα επιτυχή προγράμματα ελέγχου που γίνονται σε αυτές.
- Να διεκδικήσει το δικαίωμα κάθε ασθενή στην ίση πρόσβαση στην ποιοτική ιατρική φροντίδα
- Η στενή συνεργασία με χώρες, συνδέσμους Θαλασσαιμικών, Κέντρα Μεσογειακής Αναιμίας, κυβερνήσεις, κέντρα έρευνας, το Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ) και με κάθε φυσικό πρόσωπο που συνδέεται με τη Μεσογειακή Αναιμία.

Για την επίτευξη αυτών των στόχων τα μέσα που χρησιμοποιούνται είναι:

1. Καθιέρωση των νέων εθνικών ενώσεων και η προώθηση τους.
2. Οργάνωση επισκέψεων αντιπροσώπων και εμπειρογνομόνων σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία, σε χώρες όπου υπάρχουν πάσχοντες.
3. Συντονισμός και συμμετοχή στα εθνικά, ευρωπαϊκά και διεθνή προγράμματα στον τομέα της δημόσιας υγείας και πιο συγκεκριμένα της Μεσογειακής Αναιμίας και άλλων αιμοσφαιρινοπάθειων, αυτές οι δράσεις αποσκοπούν στη βελτίωση της ιατρικής και της επιδημιολογίας, στη κοινωνική ολοκλήρωση και ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς επίσης και στη γνώση των θεραπειών, των ασθενών και γονέων για την ασθένεια και με την πρόληψη και τη θεραπεία της. Τέλος, τη συνειδητοποίηση στα δικαιώματα των ασθενών, και την ασφάλεια και την επάρκεια του αίματος.
4. Ανάπτυξη ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για τους υπεύθυνους ιατρούς στον τομέα, της Μεσογειακής Αναιμίας.
5. Ανάπτυξη ενός δικτύου της συνεργασίας με εθνικούς, ευρωπαϊκούς και διεθνείς ιατρούς, επιστημονικές κοινότητες, ερευνητικά κέντρα, σχετικούς οργανισμούς με την υγεία και οργανώσεις φαρμακοβιομηχανίας.

Οργανωτική δομή

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας καταχωρείται ως μη κερδοσκοπική οργάνωση βάσει του εταιρικού δικαίου της Κύπρου (ο Περί Εταιριών Νόμος Κεφ. 113). Η ομοσπονδία κυβερνάται από ένα διοικητικό συμβούλιο 18 μελών (δύο μέλη ανά χώρα) που εκλέγεται για μια θητεία 4 ετών. Σύμφωνα με το καταστατικό της Π.Ο.Θ το 50% των μελών του Συμβουλίου πρέπει να είναι Θαλασσαιμικοί ασθενείς.

Οι εργασίες εκπαίδευσης και διαφώτισης της Π.Ο.Θ υποστηρίζονται από μια συμβουλευτική επιτροπή και ένα δίκτυο ιατρικών και επιστημονικών συνεργατών από 60 χώρες παγκοσμίως.

Η Π.Ο.Θ. έχει την έδρα του στη Λευκωσία της Κύπρου, που αποτελείται από τα γραφεία που χρησιμεύουν ως το ενημερωτικό κέντρο και η διοικητική βάση της ομοσπονδίας, και ένα κέντρο διαλέξεων που γίνονται συνέδρια, εκπαιδευτικά σεμινάρια και συνεδριάσεις Συμβουλίου.

Χρηματοδότηση: Οι πηγές χρηματοδότησης είναι οι εισφορές των εγγεγραμμένων μελών (περίπου το ποσό των 350 ευρώ για το δικαίωμα ψήφου και 70 ευρώ για απλό μέλος), εκμετάλλευση ίδιας περιουσίας, εισφορές νομικών και φυσικών προσώπων, κληρονομίες, χορηγίες κ.λπ..



Thalassaemia International Federation

*Εικ. 6.1: Το λογότυπο της Παγκόσμιας Ομοσπονδίας
Θαλασσαιμίας*

Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας έχει ως βασικό στόχο και σκοπό την ίση πρόσβαση στην ποιοτική υγειονομική περίθαλψη για κάθε ασθενή με Μεσογειακή Αναιμία σε όλο τον κόσμο. Μέχρι σήμερα, η Π.Ο.Θ έχει οργανώσει 65 επισκέψεις αντιπροσώπων σε 60 χώρες παγκοσμίως και 44 τοπικές, εθνικές, περιφερειακές και διεθνείς εκπαιδευτικές εκδηλώσεις (διασκέψεις, εργαστήρια και σεμινάρια). Περίπου 18.000 θεράποντες γιατροί, ασθενείς και γονείς πάνω από 60 χώρες έχουν συμμετάσχει σε αυτές τις εκδηλώσεις.

6.3 Συντονιστική Επιτροπή Αιμοδοσίας και Διαφώτισης (Σ.Ε.Α.Δ)

Πριν από το 1977 το πρόβλημα της εξεύρεσης αίματος ήταν πολύ μεγάλο γι' αυτό μετά από απόφαση του Υπουργείου Υγείας δημιουργήθηκε η Σ.Ε.Α.Δ. ως εθελοντικό τμήμα του Υπουργείου με σκοπό την Οργάνωση της Κυπριακής Αιμοδοσίας και στόχο την αυτάρκεια αίματος. Πρωτοστάτες στην προσπάθεια αυτή ήταν μερικοί γιατροί των τότε μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και οι γονείς των Θαλασσαιμικών παιδιών. Και το έργο άρχισε, με δυο στόχους την διαφώτιση και την οργάνωση των αιμοδοσιών. Οι ασύνδετες προσπάθειες που καταβάλλονταν σε κάθε επαρχία εντάχθηκαν κάτω από την Παγκύπρια Συντονιστική Επιτροπή Αιμοδοσίας και Διαφώτισεως.

Στην κάθε Επαρχία ιδρύθηκε η Σ.Ε.Α.Δ. και αντιπρόσωποι από κάθε επαρχία αποτελούσαν την Παγκύπρια Σ.Ε.Α.Δ. Ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος είναι άρρηκτα συνδεδεμένος με το έργο και τις προσπάθειες της Σ.Ε.Α.Δ. Το έργο πρόληψης και διαφώτισης που επιτελούσε υποστήριζε πολύ και το έργο της Σ.Ε.Α.Δ.

Για την επίτευξη του σκοπού της Επιτροπής Αιμοδοσίας, καταρτίστηκαν αιμοδοτικά προγράμματα με στόχο την κάλυψη όλων των στρωμάτων του πληθυσμού της Κύπρου, δίνοντας στον κάθε ένα την ευκαιρία να δίνει αίμα σε τοποθεσία κοντά στο σπίτι του ή στο χώρο εκπαίδευσης/εργασίας του. Οργανωμένα συνεργεία στελεχωμένα με εθελοντές υλοποιούσαν τα αιμοδοτικά προγράμματα. Με προσωπική επαφή δημιουργούνταν στελέχη αιμοδοσίας τα οποία εντάσσονταν στις Σ.Ε.Α.Δ και στις Τοπικές Επιτροπές, επιλέγονταν οι Συντονιστές και άρχισε η οργανωμένη προσπάθεια για την ευαισθητοποίηση των πολιτών και την ένταξη τους στις τάξεις των εθελοντών Αιμοδοτών.

Οι πηγές χρηματοδότησης της Συντονιστικής Επιτροπής Αιμοδοσίας, είναι οι κρατικές εισφορές, οι εισφορές από φυσικά και νομικά πρόσωπα και από διάφορες εταιρίες φαρμακοβιομηχανίας που στηρίζουν την εθελοντική αιμοδοσία. Φυσικά, η πιο σημαντική εισφορά για την Επιτροπή Αιμοδοσίας δεν είναι άλλη από την εθελοντική προσφορά αίματος.

Το έργο της Σ.Ε.Α.Δ. ήταν μεγάλο και σπουδαίο. Το 1977 παρέλαβε μια ανύπαρκτη εθελοντική αιμοδοσία, που μόλις έφθανε το 3% και με συνολικές ανάγκες αίματος που έφταναν στις 12,500 φιάλες τον χρόνο. Στα 33 χρόνια της οργανωτικής και αιμοδοτικής της προσφοράς, η Σ.Ε.Α.Δ πέτυχε να καλύπτονται όλες οι ανάγκες του τόπου μας με 100% εθελοντική προσφορά να έχει ο τόπος συνεχή επάρκεια αίματος, και να μην υπάρξει ποτέ η ανάγκη εισαγωγής αίματος από το εξωτερικό παρά την συνεχή αύξηση των αναγκών.

6.4 Άλλες οργανώσεις για τους πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας

Σε όλο τον κόσμο υπάρχουν πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας, οι οποίοι έχουν ανάγκη για μια σωστή θεραπευτική αγωγή, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη και ένα σύνολο ομοίων τους στο οποίο θα μπορούν να υποβάλουν τα αιτήματα και τα δικαιώματά τους. Υπάρχουν πολλές τέτοιες οργανώσεις ανά το παγκόσμιο και πιο συγκεκριμένα:

- Στην Ελλάδα μόνο υπάρχουν περίπου είκοσι πέντε (25) διαφορετικές οργανώσεις σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία στους περισσότερους νομούς της Ελλάδας (www.pasrapana.gr). Όλες αυτές εντάσσονται και συνεργάζονται με τον Πανελλήνιο Σύλλογο Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία (ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.). Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α , ιδρύθηκε το 1980 και είναι η πρώτη σε διεθνές επίπεδο πρωτοβάθμια οργάνωση, που δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους θαλασσαιμικούς, με κύριο στόχο την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Στελεχώνεται και διοικείται αποκλειστικά από τους ίδιους ενώ τα μέλη του είναι θαλασσαιμικοί απ' όλη την Ελλάδα. Ο συνολικός αριθμός των θαλασσαιμικών σε ολόκληρη τη χώρα είναι περίπου 3100 και τα δύο τρίτα από αυτούς βρίσκονται στην Αθήνα.
- Στη Νέα Υόρκη μια άλλη μεγάλη οργάνωση που λειτουργεί εδώ και πολλά χρόνια για την υποστήριξη των Θαλασσαιμικών ατόμων της πόλης είναι το *Coolley's Anemia Foundation* το οποίο ιδρύθηκε το 1954 από γονείς παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία για να μπορέσουν ομαδικά να βρουν τη καλύτερη δυνατή θεραπεία που υπήρχε τότε για την αντιμετώπιση της ασθένειας των παιδιών τους. Σήμερα 55 χρόνια μετά το ίδρυμα εξακολουθεί να υπάρχει δυνατό και να υποστηρίζει τη κάθε κίνηση των πασχόντων της νόσου του Κούλεϊ (Θαλασσαιμία) σε κάθε τους κίνηση και κάθε ανάγκη.
- Στον Καναδά βρίσκεται η οργάνωση «*Thalassaemia Foundation of Canada*», το οποίο ιδρύθηκε το 1982 και οι σκοποί και πράξεις του δεν διαφέρουν σε τίποτα από όλα τα άλλα ιδρύματα σε όλο τον κόσμο.

Πιο κάτω αναφέρονται ονομαστικά μερικά από τις υπόλοιπες οργανώσεις Μεσογειακής Αναιμίας τα οποία υπάρχουν στο παγκόσμιο και λειτουργούν όλες υποστηρικτικά προς τα Θαλασσαιμικά άτομα (πηγή αρχεία Π.Ο.Θ) και συνεργάζονται με την Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας :

- Australian Thalassaemia Association(Αυστραλία)
- Azerbaijan Thalassaemia Society (Αζερμπαϊτζάν)
- Bahrain National Hereditary Anaemia Society (Μπαχερεϊ)

- Bangladesh Thalassemia Foundation (Μπαγκλαντές)
- Associacao Brasileira dos Talassemicos (Βραζιλία)
- Association Belgo Mediterraneene de Lutte Centre la Thalassemie (Βέλγιο)
- Egyptian Thalassaemic Friends Association (Αίγυπτος)
- Association France-Hemoglobinoses (Γαλλία)
- Association of Hong Kong (Κίνα)
- Thalasseemics India (Ινδία)
- Indonesian Thalassemia Foundation (Ινδονησία)
- Iranian Thalassaemia Society (Ιράν)
- U.K. Thalassaemia Society (Ην. Βασίλειο)
- Israeli Society of Thalassaemia (Ισραήλ) και πολλά άλλα ιδρύματα σε όλες τις Ηπείρους του κόσμου.

Έχουν αναφερθεί πολλές φορές οι δυσκολίες που αντιμετώπιζαν οι πάσχοντες και οι οικογένειες τους τόσο σε επίπεδο υγείας όσο και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Μεμονωμένα, η Μεσογειακή Αναιμία δεν μπορούσε να αντιμετωπιστεί. Έπρεπε να οργανωθούν σύνολα που είχαν σαν κοινό όραμα και σκοπό να αντιμετωπίζουν ριζικά και αποφασίστηκε την ασθένεια αυτή. Έτσι δειλά-δειλά στην αρχή οι γονείς, και αργότερα οι ενήλικοι πλέον ασθενείς, συντάχθηκαν και οργανώθηκαν σε οργανώσεις με επίσημα καταστατικά και μπορούσαν να απαιτούν περισσότερα από το κράτος και τους αρμόδιους. Στη συνέχεια όλα αυτά τα σύνολα και οργανώσεις από όλες τις χώρες του κόσμου εντάχθηκαν κάτω από μια Παγκόσμια Οργάνωση η οποία δεν είναι άλλη από την Παγκόσμια Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, η οποία μεριμνεί για τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία Παγκόσμια. Όσο αφορά την Κύπρο, ο Παγκύπριος Αντιαναιμικός Σύνδεσμος ήταν πηγή δύναμης για όλα τα Θαλασσαιμικά άτομα που μέχρι την ίδρυση του προσπαθούσαν μόνο τους να αντιμετωπίσουν της ασθένεια τους ή την ασθένεια των παιδιών τους. Λίγο μόνο αργότερα η Συντονιστική Επιτροπή Αιμοδοσίας και Διαφώτισης, ήρθε να καλύψει τα κενά που υπήρχαν στις ποσότητες αίματος και μέχρι και τις μέρες μας εκτελεί με αρκετή επιτυχία το έργο της να οργανώνει αιμοδοσίες και να συλλέγει αίμα από όλες τις πόλεις και χωριά της Κύπρου. Χάρη σε αυτές τις οργανώσεις το Πρόγραμμα Πρόληψης και Αντιμετώπισης πέτυχε και τα θετικά αποτελέσματα του τα βλέπουμε μέχρι και σήμερα.

ΜΕΡΟΣ Β:
Η ΕΡΕΥΝΑ
ΠΕΔΙΟΥ ΚΑΙ ΤΑ
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
ΤΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII: Η ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ – Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας, διεξάχθηκε έρευνα πεδίου σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία στην Κύπρο σήμερα. Η έρευνα στηρίχθηκε σε ερωτηματολόγιο και είχε σαν στόχο:

1. Να διευκρινιστούν κοινωνικές μεταβλητές που αφορούν τους Θαλασσαιμικούς Κύπρου (ηλικίες, οικογενειακή κατάσταση, επαγγελματικό και μορφωτικό επίπεδο),
2. Να διαπιστωθεί η κατάσταση της υγείας και η συχνότητα των θεραπευτικών μέσων που χρησιμοποιούνται για τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία,
3. Να εκτιμηθεί κατά πόσο αισθάνονται ικανοποιημένοι οι πάσχοντες από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στην Κύπρο και κατά πόσο επηρεάζονται σε κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο από την Μεσογειακή Αναιμία.

7.1 Πληθυσμός, δείγμα και αντιπροσωπευτικότητα δείγματος

Ο συνολικός πληθυσμός της έρευνας αφορούσε όλους τους πάσχοντες που επισκέπτονται τις κρατικές Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας . Συνολικά στην Κύπρο τα άτομα με α ή β Μεσογειακή Αναιμία τα οποία επισκέπτονται τις Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας υπολογίζονται γύρω στα 814 .¹⁹ Για να σχηματιστεί το δειγματοληπτικό πλαίσιο ζητήθηκε από τις κλινικές όλων των επαρχιών μια αναλυτική κατάσταση των ατόμων που πάσχουν από α ή β Μεσογειακή Αναιμία και επισκέπτονται τις συγκεκριμένες κλινικές.

Για την επιλογή του δείγματος, η μέθοδος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε ήταν η δειγματοληψία κατά στρώματα, όπου ο πληθυσμός χωρίστηκε στις τέσσερις (4) κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας των πόλεων Λευκωσίας, Λεμεσού, Πάφου και Λάρνακας. Έτσι κάθε κλινική θεωρήθηκε ένα στρώμα. Από κάθε στρώμα επιλέχθηκε με απλή τυχαία δειγματοληψία ένας αριθμός ατόμων που θα συμμετείχαν στην έρευνα. Επειδή ο πληθυσμός αφορά τους πάσχοντες και μόνο θεωρείται ομοιογενές και οποιαδήποτε άλλη μεταβλητή (φύλο, ηλικία κ.λπ.) δεν επηρεάζει την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Ο συνολικός

¹⁹ Βλ. Κεφάλαιο 5, Πίνακα 5.1

αριθμός των πασχόντων που θα λάμβαναν μέρος στην έρευνα αποφασίστηκε να είναι 400 πάσχοντες από όλη την ελεύθερη Κύπρο, δηλαδή το μισό περίπου των Κύπριων Θαλασσαιμικών ασθενών. Ο αριθμός των ατόμων που θα συμμετείχαν ήταν ανάλογος με τον συνολικό αριθμό των ατόμων που είναι στη λίστα κάθε κλινικής (δηλ. στη κλινική Λευκωσίας που είναι περίπου 350 άτομα καταχωρημένα στη λίστα ο αναμενόμενος αριθμός των πασχόντων που αναμενόταν να απαντήσουν ήταν τουλάχιστον 170 κ.λπ.).

Το μέγεθος του συνολικού πληθυσμού δεν είναι μεγάλο και έτσι δεν ήταν δύσκολο να επιλεγεί ένα τόσο μεγάλο δείγμα. Υπήρχε η δυνατότητα να ερευνηθεί και το συνολικό δείγμα αλλά αυτό είναι επίφοβο καθώς οι λίστες των κλινικών δεν είναι όλες καινούργιες και μερικά άτομα μπορεί να έχουν φύγει από τη Κύπρο ή να έχουν πεθάνει. Επίσης όπως αναφέρεται και πιο κάτω δεν είναι όλοι οι πάσχοντες πρόθυμοι να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο και έτσι ίσως ήταν ριψοκίνδυνο να ερευνηθεί όλος ο πληθυσμός. Ο αριθμός του δείγματος, πιστεύω πως είναι αρκετά αντιπροσωπευτικός για το σύνολο των πασχόντων στη Κύπρο. Πολύ αντιπροσωπευτικά επίσης είναι και τα αποτελέσματα στις ερωτήσεις ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες, γιατί οι ιατροφαρμακευτικές και άλλες υπηρεσίες που προσφέρονται στη Κύπρο είναι όμοιες σε όλα τα νοσοκομεία αφού ακολουθείται το πρωτόκολλο οδηγιών κλινικής Μεσογειακής Αναιμίας.

7.2 Το ερωτηματολόγιο

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν δομημένο ερωτηματολόγιο αποτελούμενο από 17 ερωτήσεις κλειστού και ημιανοικτού τύπου καθώς και κλίμακες αξιολόγησης τύπου Likert. (Βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ). Το ερωτηματολόγιο χωρίζεται σε τέσσερα μέρη τα οποία αφορούν:

- ✓ Κοινωνικά δεδομένα των πασχόντων
- ✓ Την κατάσταση της ασθένειας τους και της θεραπευτικής αγωγής που ακολουθούν οι πάσχοντες
- ✓ Την ικανοποίηση που αντλούν από τις παρεχόμενες υπηρεσίες που λαμβάνουν οι πάσχοντες
- ✓ Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που έχουν συναντήσει κατά καιρούς.

Στο σχεδιασμό των ερωτήσεων προνοήθηκε οι ερωτήσεις να είναι μικρές, σαφείς και κατανοητές ώστε να μην μπερδέψουν με οποιοδήποτε τρόπο τον

ερωτώμενο. Επίσης έγινε προσπάθεια να διατυπωθούν ερωτήσεις με τέτοιο τρόπο ώστε να μην είναι προσβλητικές με οποιοδήποτε τρόπο. Τέλος μαζί με το ερωτηματολόγιο δόθηκε εισαγωγικό σημείωμα περιέχοντας οδηγίες σχετικά με το ερωτηματολόγιο και αναφέροντας πως το ερωτηματολόγιο είναι εντελώς ανώνυμο.

7.3 Διεξαγωγή της έρευνας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από την αρχή του Δεκεμβρίου 2009 και ολοκληρώθηκε τέλος του Φεβρουαρίου 2010. Αφού διευκρινίστηκε ο αριθμός των δειγμάτων από κάθε κλινική, κάθε επαρχίας, στάλθηκε ανάλογος αριθμός ερωτηματολογίων μέσω ταχυδρομείου. Οι σχετικές εγκρίσεις και οδηγίες δόθηκαν μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας με τους προϊσταμένους κάθε κλινικής Μεσογειακής Αναιμίας . Αφού στάλθηκαν τα ερωτηματολόγια την περίοδο που έπρεπε να συλλεχθούν για ανάλυση στάλθηκαν πίσω πάλι μέσω ταχυδρομείου απαντημένα από τους πάσχοντες. Οι ερωτώμενοι καλούνταν να απαντήσουν τα ερωτηματολόγια τα απογεύματα, κατά τη διάρκεια των επισκέψεων τους στις κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας για τη τακτική μετάγγιση αίματος τους. Αυτός ο τρόπος θεωρήθηκε ο ιδανικότερος σε σύγκριση με την τηλεφωνική ή προσωπική συνέντευξη γιατί η διάρκεια των μεταγγίσεων είναι γύρω στις 4-5 ώρες ανάλογα με τις φιάλες αίματος που λαμβάνουν, έτσι έχουν αρκετό ελεύθερο χρόνο να απαντήσουν ένα ερωτηματολόγιο. Επίσης έχει παρατηρηθεί πως όταν ο ερωτώμενος βρίσκεται στο χώρο τον οποίο απαντά μπορεί να είναι πιο ειλικρινής στις απαντήσεις του. Οι υπεύθυνοι νοσηλευτές των κλινικών έδιναν τα ερωτηματολόγια στους πάσχοντες κατά την διάρκεια της μετάγγισής τους. Οι 3 μήνες οι οποίοι διεξάχθηκε το ερωτηματολόγιο ήταν αρκετοί για να απαντήσουν όλα τα άτομα του δείγματος, αφού κατά μέσο όρο όλοι οι πάσχοντες επισκέπτονται την κλινική Μεσογειακής Αναιμίας μια με δυο φορές τον μήνα.

7.4 Μέθοδοι ανάλυσης αποτελεσμάτων

Η στατιστική τεχνική που χρησιμοποιήθηκαν ήταν αυτή της συχνότητας για να εντοπιστεί το πόσο συχνά προτιμήθηκε από τους συμμετέχοντες στην έρευνα μια συγκεκριμένη απάντηση. Αφού μετρήθηκαν οι απαντήσεις από κάθε κλινική προστέθηκαν όλες σε μια συγκεντρωτική αναλυτική κατάσταση παρουσιάζοντας έτσι συνολικά τα αποτελέσματα όλου του συνολικού δείγματος της έρευνας. Αφού συγκεντρώθηκαν συνολικά όλα τα αποτελέσματα έγιναν επίσης υπολογισμοί μέσης

τιμής και επικρατούσας τιμής όπου κρινόταν απαραίτητο για τη διεξαγωγή συγκεκριμένων αποτελεσμάτων και πληροφοριών.

7.5 Εμπόδια και δυσκολίες που αντιμετωπίστηκαν στη διεξαγωγή του ερωτηματολογίου

Η φάση του σχεδιασμού του ερωτηματολογίου έπρεπε να γίνει σωστά λαμβάνοντας υπόψη, ερωτήσεις και απαντήσεις που θα βοηθήσουν πολύ να εκτιμηθούν χρήσιμες πληροφορίες για το πληθυσμό που ερευνάτε. Αυτό έγινε με αρκετή επιτυχία εκτός από κάποιες ερωτήσεις στις οποίες δεν συμπεριλήφθηκαν συγκεκριμένες απαντήσεις που φάνηκε τελικά ότι είχαν μεγάλη συχνότητα γιατί πολλοί πάσχοντες απάντησαν όμοιες απαντήσεις στο πεδίο «άλλο». Παράδειγμα αυτών των ερωτήσεων είναι η ερώτηση Β9 (Μέθοδος αποσιδήρωσης – Βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ) οι απαντήσεις αναφέρουν τη κάθε μέθοδο ξεχωριστά αλλά τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι περισσότεροι πάσχοντες χρησιμοποιούν συνδυασμούς μεταξύ των 3 μεθόδων και αυτό ήταν μια απάντηση η οποία δεν συμπεριλήφθητε αλλά πολλοί πάσχοντες (περίπου το 40%) συμπλήρωσαν με δική τους πρωτοβουλία το συνδυασμό των μεθόδων που χρησιμοποιήθηκε. Αυτό το λάθος θα μπορούσε να αποφευχθεί αν διεξαγόταν ένα προκαταρκτικό ερωτηματολόγιο σε ένα μικρότερο αριθμό δείγματος. Άλλη δυσκολία ήταν η προθυμία των πασχόντων να συμμετέχουν στην έρευνα. Αν και οι περισσότεροι ήταν αρκετά πρόθυμοι, αρκετοί αρνήθηκαν να απαντήσουν για προσωπικούς λόγους. Ευτυχώς όμως, ο αναμενόμενος αριθμός ερωτηματολογίων συμπληρώθηκε και έτσι μπορούμε να αναφερόμαστε σε αντιπροσωπευτικά αποτελέσματα. Τέλος, μια σημαντική δυσκολία που αντιμετωπίστηκε ήταν η διαδικασία έγκρισης, αποστολής και παραλαβής των ερωτηματολογίων. Μερικές κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας, λόγω φόρτου εργασίας θεώρησαν δύσκολο να αναλάβουν και τα ερωτηματολόγια. Σε μερικές περιπτώσεις για τη συλλογή του ερωτηματολογίου έπρεπε να μεταβώ η ίδια στις κλινικές των υπόλοιπων επαρχιών. Αυτό, λαμβάνοντας υπ όψη τις μικρές αποστάσεις της Κύπρου δεν αποτελεί ιδιαίτερο πρόβλημα αλλά θα ήταν πολύ δύσκολο εάν οι αποστάσεις μεταξύ των κλινικών ήταν μεγαλύτερες όπως σε μια άλλη μεγάλη χώρα όπως για παράδειγμα η Ελλάδα. Αφού επιλύθηκαν οι προαναφερόμενες δυσκολίες, δεν υπήρξαν άλλα σημαντικά εμπόδια στην διεξαγωγή και την ανάλυση των ερωτηματολογίων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII: Η ΕΡΕΥΝΑ ΠΕΔΙΟΥ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ – ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΤΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ

Όπως προαναφέρθηκε, το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου είχε σκοπό να αντλήσει πληροφορίες σχετικά με το δημογραφικά και προσωπικά στοιχεία των πασχόντων.

8.1 Δημογραφικά στοιχεία των πασχόντων

Στο ερωτηματολόγιο απάντησαν συνολικά 400 πάσχοντες από τους οποίους οι 176 ήταν άντρες και οι 224 ήταν γυναίκες. Δεν μπορούμε να συμπεράνουμε από τις συμμετοχές στο ερωτηματολόγιο, εάν στο συνολικό πληθυσμό οι άντρες Θαλασσαιμικοί είναι λιγότεροι από τις γυναίκες. Το πιο πιθανό είναι ότι οι γυναίκες είναι πιο πρόθυμες να συμμετάσχουν σε έρευνες παρά οι άντρες.

Οι αριθμοί των πασχόντων που συμμετείχαν από κάθε πόλη είναι ανάλογος με αυτόν που φαίνεται ότι επισκέπτονται κάθε κλινική Μεσογειακής Αναιμίας. Φαίνεται ότι οι περισσότερες απαντήσεις προέρχονται από τη κλινική Μεσογειακής Αναιμίας Λευκωσίας και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στη συγκεκριμένη κλινική παρακολουθούνται και θεραπεύονται οι περισσότεροι πάσχοντες του συνολικού πληθυσμού.

Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν:

- 166 άτομα από Λευκωσία
- 110 από τη Λεμεσό
- 72 από τη Λάρνακα
- 52 άτομα από τη Πάφο

Η μέση ηλικία των πασχόντων του δείγματος υπολογίζεται γύρω στα 34,7 χρόνια. Γενικότερα υπάρχουν ηλικίες από 10 μέχρι 70 ετών με το 54% των πασχόντων να έχει ηλικίες από 30-40. Αυτό μας αποδεικνύει έμπρακτα ότι το πρόγραμμα πρόληψης που εφαρμόστηκε το 1970 φαίνεται πως είχε αρκετά μεγάλη επιτυχία και πως οι γεννήσεις νέων Θαλασσαιμικών ατόμων μειώθηκαν σε μεγάλο βαθμό. Επίσης στην συγκεκριμένη ερώτηση, σημαντικό θεωρείται επίσης το γεγονός ότι υπάρχει ένα ποσοστό Θαλασσαιμικών ατόμων ηλικιών 50 ετών και άνω. Αυτό τονίζει την επιτυχία των σύγχρονων ιατροφαρμακευτικών υπηρεσιών που

προσφέρονται. Εφόσον ο πάσχοντας είναι συνεπής απέναντι στη θεραπευτική του αγωγή βλέπουμε πως το βιοτικό του επίπεδο ανεβαίνει σημαντικά και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αυξάνεται το προσδόκιμο ζωής τους (το οποίο 50 χρόνια πριν ήταν πάρα πολύ χαμηλό).

8.2 Μορφωτικό και επαγγελματικό επίπεδο των πασχόντων

Στην ερώτηση που αφορά το μορφωτικό επίπεδο φαίνεται πως οι περισσότεροι έχουν φτάσει στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση με ποσοστό 58%. Επίσης το 49% του δείγματος έχει τελειώσει και τριτοβάθμια εκπαίδευση ενώ μόλις το 2% έφτασαν μόνο στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Η επιτυχία του προγράμματος αποκατάστασης φαίνεται ξεκάθαρα και στο μεγάλο αριθμό των πασχόντων που δήλωσαν πως έχουν τελειώσει σε τριτοβάθμια σχολή. Πριν από το 1970 η εισαγωγή Θαλασσαιμικών ατόμων σε τριτοβάθμιες μονάδες εκπαίδευσης φάνταζε αδύνατη. Ενώ στις μέρες μας φαίνεται πως όλο και περισσότερα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία γίνονται δεκτά σε Πανεπιστήμια και Τεχνολογικές σχολές. Μάλιστα είναι γεγονός πως οι πάσχοντες με Μεσογειακή Αναιμία, βρίσκονται σε ειδική κατηγορία εισαγωγής σε Ανώτερες Σχολές.

Όσο αφορά την επαγγελματική κατάσταση (βλ. Σχ. .8.1), το 16% των ερωτώμενων δήλωσε πως είναι άνεργοι ενώ το 10% δήλωσε άλλες κατηγορίες όπως συνταξιούχοι, φοιτητές, μαθητές κ.λπ.. Οι υπόλοιποι πάσχοντες που συμμετέχουν στην έρευνα είναι εργαζόμενοι τόσο στον ιδιωτικό τομέα (28%) όσο και στο δημόσιο (38%). Το 14% του δείγματος είναι εκπαιδευτικοί και το υπόλοιπο 14% είναι ελεύθεροι επαγγελματίες. Και αυτά τα αποτελέσματα αποδεικνύουν την επιτυχία του προγράμματος, αφού το 84% των πασχόντων απασχολείται σε δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες. Με αυτό μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η προκατάληψη των εργοδοτών έχει μειωθεί αρκετά. Και μάλιστα το γεγονός ότι οι περισσότεροι πάσχοντες δήλωσαν (46%) πως δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα στην εργασία τους προκαλούμενα από τη ασθένεια τους ενώ περισσότεροι από το μισό του δείγματος δεν έχει αντιμετωπίσει προβλήματα απόρριψης εργασιακής θέσης και εξεύρεσης εργασίας προκαλούμενα από τη Μεσογειακή Αναιμία μας δείχνει έμπρακτα την βελτιωμένη θέση των πασχόντων στο θέμα ανεύρεσης εργασίας.

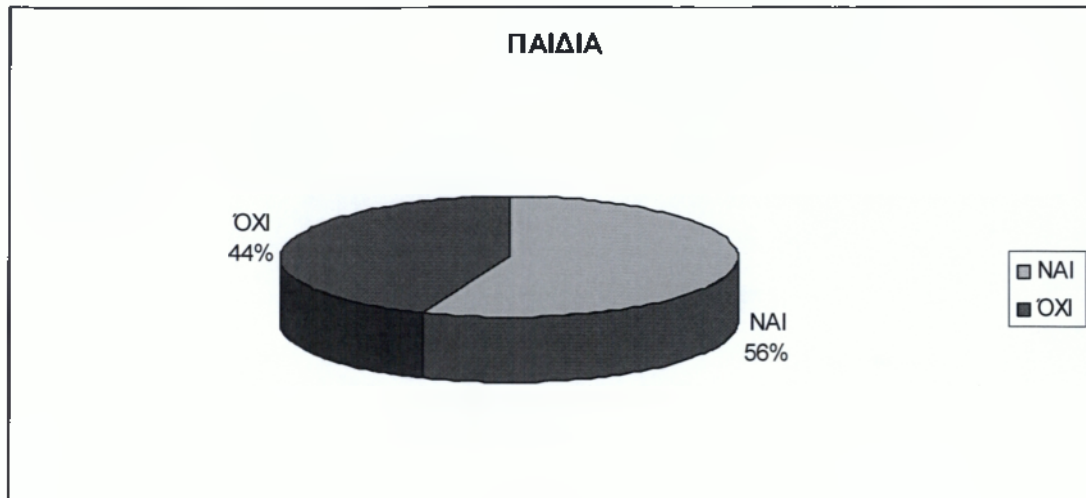


Σχ 8.1: Η επαγγελματική κατάσταση των πασχόντων

8.3 Οικογενειακή κατάσταση των πασχόντων

Στις ερωτήσεις που αναφέρουν την οικογενειακή κατάσταση τα αποτελέσματα από τις απαντήσεις των πασχόντων είναι τα εξής: Το 46% του δείγματος είναι έγγαμοι ενώ το υπόλοιπο είναι άγαμοι ή διαζευγμένοι (32% και 22% αντίστοιχα). Στην ερώτηση «πόσα παιδιά έχετε» το 44% των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα απάντησαν ότι δεν έχουν καθόλου παιδιά ενώ το 22% έχει ένα παιδί. Το 18% έχουν δύο παιδιά και το υπόλοιπο 16% έχουν τρία παιδιά. Μέχρι και το 1980 οι περιπτώσεις παντρεμένων ατόμων με Μεσογειακή Αναιμία με παιδιά φάνταζε αδύνατη. Η υπογονιμότητα που επιφέρει η ασθένεια, η προκατάληψη του κοινού απέναντι στους πάσχοντες , ο φόβος να εμπλακεί κάποιος με κάποιον που πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια και η πεποίθηση ότι τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία δεν ζουν πολλά χρόνια, ήταν μερικοί από τους παράγοντες για τους οποίους ένας πάσχοντας δυσκολευόταν να ξεκινήσει τη δική του οικογένεια. Παρόλα αυτά με τη βοήθεια των συλλόγων Μεσογειακής Αναιμίας , τους αγώνες των πασχόντων και την ενημέρωση που επήλθε σταδιακά από το πρόγραμμα πρόληψης και αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας , η προκατάληψη μειώθηκε και όλο και περισσότεροι πάσχοντες παντρεύονταν. Στις μέρες μας ένα παντρεμένο άτομο με Μεσογειακή Αναιμία δεν προκαλεί καμία έκπληξη. Αυτό φαίνεται άλλωστε και στο ποσοστό 46% που είναι παντρεμένοι ή ακόμη και στο 22% που είναι διαζευγμένοι. Πέρα όμως από την οικογενειακή αποκατάσταση και στο θέμα της γονιμοποίησης φαίνεται πως έχει γίνει μια πολύ σημαντική πρόοδος. Η εξέλιξη της ιατρικής, η ψυχολογική υποστήριξη και η μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση θα μπορούσαν να είναι παράγοντες της αύξησης της γονιμοποίησης των πασχόντων. Στις μέρες μας το 54% των πασχόντων (Βλ. Σχ. 8.2) έχει από 1 έως 3 παιδιά Αυτό είναι πάρα πολύ θετικό γιατί η υπογονιμότητα ήταν ένα από τα πιο σοβαρά προβλήματα των πασχόντων με

Μεσογειακή Αναιμία. Στις μέρες μας όμως εάν αντιμετωπιστεί η ασθένεια σωστά και οι θεραπευτικές αγωγές γίνονται τακτικά, τότε κατά πάσα πιθανότητα δεν θα υπάρξει κανένα πρόβλημα γονιμότητας για ένα πάσχοντα Μεσογειακής Αναιμίας.



Σχ. 8.2: Περισσότερο από το μισό αριθμό του δείγματος έχει έστω και ένα παιδί.

8.4 Θεραπευτική αγωγή των πασχόντων

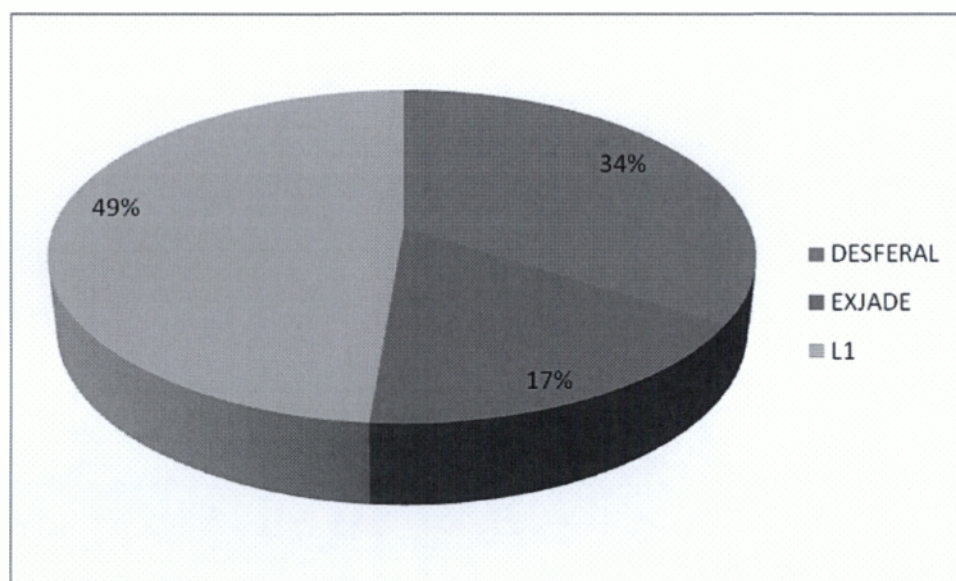
Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αφορά τη θεραπευτική μέθοδο που ακολουθούν οι ασθενείς καθώς και την συνύπαρξη άλλων ασθενειών με τη Μεσογειακή Αναιμία. Στόχος αυτού του μέρους του ερωτηματολογίου είναι η διευκρίνιση της κατάστασης της υγείας των πασχόντων στις μέρες μας, τι θεραπευτικά μέσα χρησιμοποιούν καθώς και πόσο συχνά υπόκεινται σε θεραπευτικές αγωγές για να διαπιστωθεί πόσο τελικά η ασθένεια αυτή επηρεάζει τη ζωή τους.

Σχετικά με τις μεταγγίσεις αίματος, οι περισσότεροι ερωτηθέντες δήλωσαν πως μεταγγίζονται μια φορά κάθε δύο βδομάδες, δηλαδή δύο φορές το μήνα (66%). Το 26% (πιθανότατα πιο βαριές μορφές Μεσογειακής Αναιμίας) μεταγγίζεται μια φορά τη βδομάδα δηλαδή 4 φορές το μήνα ενώ το υπόλοιπο 8% (πιθανότατα πάσχοντες με ενδιάμεσο μορφή Μεσογειακής Αναιμίας) μεταγγίζεται μια φορά το μήνα και περισσότερο.

Στις ερωτήσεις που αφορούν τη μέθοδο αποσιδήρωσης και τη συχνότητα που γίνεται η θεραπεία είχαμε τα εξής αποτελέσματα:

Οι περισσότεροι Θαλασσαιμικοί που συμμετείχαν στην έρευνα (με ποσοστό 49%) χρησιμοποιούν το χάπι L1 ως θεραπεία αποσιδήρωσης το οποίο χορηγείται ως χάπι δια του στόματος. (Βλ. Σχ. 8.2)

- Το 34% εξακολουθεί να χρησιμοποιεί τη μέθοδο υποδόριας έγχυσης με το φάρμακο Desferal. Οι περισσότεροι όμως το χρησιμοποιούν σε συνδυασμό με το χάπι L1 για πιο αποδοτικά αποτελέσματα.
- Τη πιο σύγχρονη μέθοδο το χάπι Exjade – το οποίο είναι αρκετά αποτελεσματικό και χωρίς να συνδυάζεται με άλλες μεθόδους – χρησιμοποιεί μόνο το 17% του δείγματος. Ο λόγος για αυτή τη περίπτωση έχει αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο.²⁰
- 58% του δείγματος έχει δηλώσει πως ακολουθεί τη θεραπευτική αγωγή αποσιδήρωσης καθημερινά ενώ το υπόλοιπο απάντησε πως 42% κάνει τη θεραπεία του μια ή δύο φορές τη βδομάδα.



Σχ.8.2 : Ποσοστό θεραπείας αποσιδήρωσης που χρησιμοποιούν οι πάσχοντες

Εδώ φαίνεται πως η πιο σύγχρονη μέθοδος (το χάπι Exjade) δεν έχει εφαρμοστεί ακόμη για όλους τους πάσχοντες αφού μόνο το 15% κάνει χρήση αυτού του σκευάσματος. Ο λόγος για αυτό δεν είναι άλλος παρά το ψηλό του κόστος. Για αυτό το 15% που δήλωσε ότι χρησιμοποιεί αυτή τη μέθοδο αποσιδήρωσης είναι πάσχοντες οι οποίοι έχουν αξιολογηθεί και κριθεί σχετικά με τη κατάσταση της ασθένειάς τους και είναι πιο σημαντικό για αυτούς να λάβουν αυτό το φάρμακο. Οι περισσότεροι κάνουν χρήση του L1 το οποίο αν και αρκετά αποτελεσματικό είναι λιγότερο αποδοτικό από το Exjade. Υπάρχουν επίσης, μερικά άτομα τα οποία έχουν κριθεί ακατάλληλα για τη χρήση του L1(πιθανότατα λόγω αντίδρασης του

²⁰ Βλ. Κεφάλαιο 5: Η Μεσογειακή Αναιμία στην Κύπρο σήμερα

οργανισμού τους στο συγκεκριμένο σκεύασμα) αλλά ούτε έχουν εγκριθεί ακόμη για το Exjade (βρίσκονται όμως σε υψηλή προτεραιότητα). Αυτά είναι τα άτομα στο δείγμα τα οποία χρησιμοποιούν ακόμη την αντλία αποσιδήρωσης με το σκεύασμα Desferal (36%).

Στη συνέχεια το δείγμα ερωτήθηκε σχετικά με συχνότητα των εξετάσεων που υποχρεούνται να κάνουν. Τα αποτελέσματα είναι τα εξής:

- Εργαστηριακές εξετάσεις: Οι περισσότεροι πάσχοντες κάνουν μια φορά κάθε 6 μήνες. Άλλη υψηλή συχνότητα παρουσιάστηκε και στην απάντηση κάθε 3 μήνες.
- Καρδιολογικές εξετάσεις: αρκετοί πάσχοντες κάνουν κάθε 6 μήνες αλλά οι περισσότεροι απάντησαν μια φορά το χρόνο.
- Ορμονικές εξετάσεις: οι περισσότεροι πάσχοντες δήλωσαν πως κάνουν μια φορά το χρόνο ενώ υπήρχε και ένας αριθμός που δήλωσε πως δεν κάνει ποτέ.
- Το ίδιο ισχύει και για τις ακουολογικές εξετάσεις όπου οι περισσότεροι πάσχοντες υποβάλλονται σε αυτές μια φορά το χρόνο αλλά ένας μεγάλος αριθμός δεν υποβάλλεται ποτέ.
- Τις εξετάσεις μέτρησης οστικής πυκνότητας και υπατικό έλεγχο οι περισσότεροι πάσχοντες δήλωσαν πως κάνουν μια φορά το χρόνο ή και περισσότερο και σε πολύ μικρά ποσοστά απάντησαν πιο συχνά ή καθόλου.

Στη συνέχεια οι ασθενείς ρωτήθηκαν εάν συνυπάρχει η ασθένεια τους με κάποια άλλη ασθένεια η οποία είναι και πιθανόν να προκλήθηκε από την ίδια τη Μεσογειακή Αναιμία. το 48% των πασχόντων απάντησε όχι. Το υπόλοιπο 53% δήλωσε πως συνυπάρχει μια άλλη ασθένεια με συνηθέστερη απάντηση την οστεοπόρωση και ακολούθως διαβήτη, καρδιοπάθειες και άλλες ασθένειες.

Η επόμενη ερώτηση αφορά τις επεμβάσεις τις οποίες έχουν υποβληθεί οι πάσχοντες. Η ερώτηση αφορούσε δύο επεμβάσεις που έχει παρατηρηθεί ότι γίνονται πολύ συχνά στα Θαλασσαιμικά άτομα: την σπληνεκτομή και την χολοκυστεκτομή . Στόχος του ερωτήματος είναι να διακριβωθεί εάν με τα σύγχρονα μέσα θεραπείας που γίνονται στους πάσχοντες υπάρχει ακόμη ο κίνδυνος αφαίρεσης οργάνων του οργανισμού εξαιτίας της υπερφόρτωσης τους με σίδηρο. Οι περισσότεροι πάσχοντες απάντησαν πως δεν έχουν υποβληθεί σε οποιαδήποτε από αυτές τις επεμβάσεις ενώ οι συνηθέστερες ηλικίες που υποβλήθηκαν όσοι δήλωσαν «ναι» είναι μικρότερη των 20 και πιο σπάνια σε άλλες ηλικίες.

Σε αυτή την ενότητα, που αφορά την κατάσταση της υγείας των πασχόντων, παρατηρούμε πως οι περισσότεροι πάσχοντες στις μέρες μας είναι αρκετά υγιείς. Αυτό το συμπεράνουμε από την συνύπαρξη άλλων παθήσεων (οι οποίες συνήθως προκαλούνται από την ίδια τη Μεσογειακή Αναιμία) όπου το 44% περίπου των πασχόντων δήλωσε πως δεν πάσχει από άλλη ασθένεια πέρα της Μεσογειακής Αναιμίας. Σε αυτό οφείλεται μάλλον η μεγάλη συχνότητα εξετάσεων που κάνει κάθε πάσχοντας. Και οι εντατικές θεραπευτικές αγωγές που δίνονται στις μέρες μας. Σε αυτό το σημαντικότερο λόγο συνήθως παίζει ο θεράπωντας γιατρός ο οποίος να μεν ακολουθεί το πρωτόκολλο θεραπείας και αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας, αλλά βλέπει και τον κάθε ασθενή ξεχωριστά ώστε να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει κάθε ατομικό πρόβλημα που μπορεί να προκύψει σε κάποιο πάσχοντα.

Σε ότι αφορά την θεραπευτική αγωγή ίσως το πιο κρίσιμο ζήτημα που απασχολεί τους πάσχοντες είναι οι μεταγγίσεις αίματος. Κυρίως ότι αφορά την ασφάλεια και την ποσότητα του μεταγγιζόμενου αίματος. Οι περισσότεροι Θαλασσαιμικοί δεν δήλωσαν πολύ ευχαριστημένοι με την παρεχόμενη ποσότητα αίματος. Αυτό συμβαίνει εξ' αιτίας των ελλείψεων που υπάρχουν κυρίως σε περιόδους διακοπών. Και αν συμπεραίνουμε και από τα σχόλια τα οποία προστέθηκαν στα ερωτηματολόγια τότε βλέπουμε πως οι πάσχοντες ανησυχούν για τον έλεγχο και την ασφάλεια του αίματος.

8.5 Ικανοποίηση των πασχόντων από τις παρεχόμενες υπηρεσίες

Τα δύο τελευταία μέρη του ερωτηματολογίου αποτελούνταν από ερωτήσεις σχετικά με την αντίληψη των ασθενών σε ότι αφορά την πάθηση τους, το μέρος Γ αφορούσε την ικανοποίηση τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες ενώ το μέρος Δ τα διάφορα ψυχοκοινωνικά φαινόμενα που τους απασχολούν.

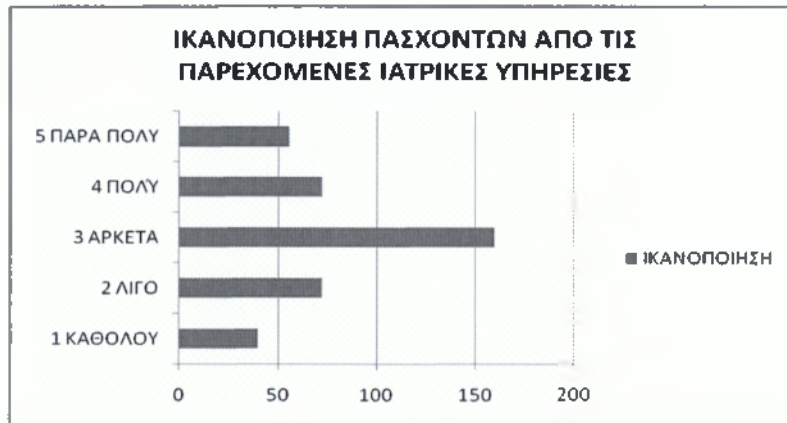
Σκοπός των πιο πάνω ερωτήσεων είναι να διαφανεί κατά πόσο οι πάσχοντες είναι ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που προσφέρονται στις μέρες μας τόσο τις ιατρικές όσο και από τις κοινωνικές υπηρεσίες που παρέχουν διάφορες οργανώσεις.

Η ερώτηση Γ15²¹ αποτελείται από το ένα πίνακα αξιολόγησης όπου ζητήθηκε από τους ερωτώμενους να αξιολογήσουν πόσο ικανοποιημένοι είναι από μια σειρά υπηρεσιών που τους παρέχεται. Οι απαντήσεις της αξιολόγησης κυμαίνονται από το 1 (καθόλου) μέχρι και το 5 (πάρα πολύ).

Στην ερώτηση που αφορούσε την ικανοποίηση από τις παρεχόμενες ιατρικές υπηρεσίες το 40% των πασχόντων δήλωσε πως είναι αρκετά ικανοποιημένοι (η απάντηση 3 στον πίνακα αξιολόγησης) ενώ υπήρχε και ένα 10% που δήλωσε πως δεν είναι καθόλου ικανοποιημένοι και το υπόλοιπο 50% δήλωσε λίγο, πολύ ή πάρα πολύ (Βλ. Σχ. 9.1). Στην ερώτηση που αφορά τις παρεχόμενες ποσότητες αίματος στις κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας αν και το 30% δήλωσε αρκετά ικανοποιημένο ένα 18% δήλωσε πως δεν είναι καθόλου ικανοποιημένοι από τις ποσότητες αίματος. Οι πάσχοντες δήλωσαν αρκετά ικανοποιημένοι και από τις κτηριακές εγκαταστάσεις και τον εξοπλισμό (ιατρικό και ξενοδοχειακό) των κλινικών Μεσογειακής Αναιμίας. Πολύ μικρά ήταν τα ποσοστά που δήλωσαν καθόλου σε αυτές τις ερωτήσεις. Ακολούθως, οι πάσχοντες ρωτήθηκαν για την άποψη τους σχετικά με τη συμπεριφορά του προσωπικού που εργάζεται στη κλινική τόσο το ιατρικό όσο και το παραϊατρικό. Το 52% των πασχόντων δήλωσε πολύ ικανοποιημένο από τη συμπεριφορά του προσωπικού ενώ μόλις το 4% είναι δυσαρεστημένο. Έπειτα στην ερώτηση που αφορούσε το ενδιαφέρον από τις υπηρεσίες των οργανώσεων Μεσογειακής Αναιμίας που λαμβάνουν τα θαλασσαιμικά άτομα οι μεγαλύτερη συχνότητα απαντήσεων ήταν αρκετά (26%). Υψηλή συχνότητα όμως υπήρχε και στις απαντήσεις «λίγο» και «πολύ» με 22% και 24% αντίστοιχα. Υπήρχε και ένα ποσοστό γύρω στο 14% που δήλωσε καθόλου ικανοποιημένο. Τέλος οι

²¹ Βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

πάσχοντες κλήθηκαν να αξιολογήσουν την ικανοποίηση που λαμβάνουν από την εξέλιξη στις θεραπείες που γίνεται στις μέρες μας. Οι περισσότεροι απάντησαν από το «αρκετά» έως «πάρα πολύ»(68%). Ενώ μόνο το 32% απάντησε «λίγο» ή «καθόλου».



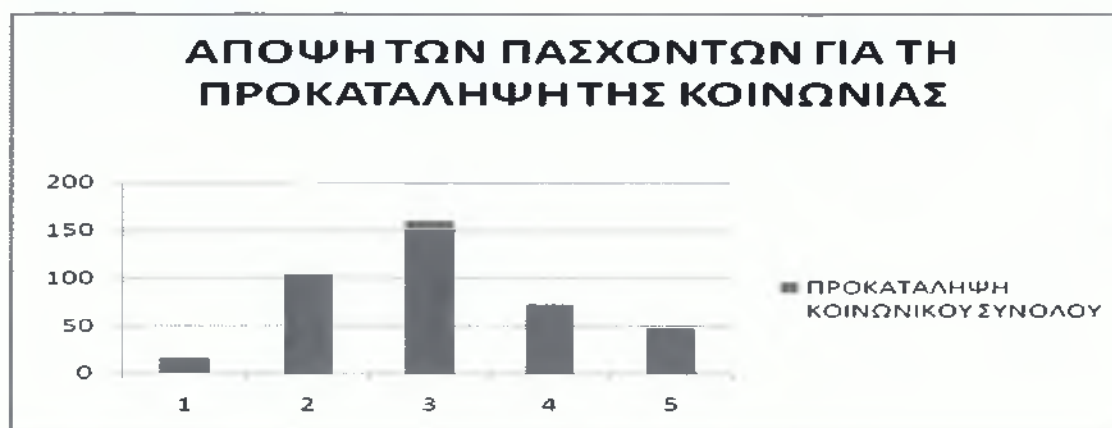
Φαίνεται πως οι περισσότεροι ασθενείς είναι αρκετά ικανοποιημένοι με τις ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες που παρέχονται στις Κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας καθώς και με τις υποδομές και τον εξοπλισμό των τμημάτων αυτών. Πολύ σημαντική σε μια κλινική Μεσογειακής Αναιμίας είναι η συμπεριφορά προσωπικού για την οποία μόνο ένα 10% δεν δήλωσε ευχαριστημένο. Οι νοσηλευτές και οι ιατροί Μεσογειακής Αναιμίας έχουν να αντιμετωπίσουν μια ξεχωριστή μονάδα υγειονομικών υπηρεσιών. Οι πάσχοντες επισκέπτονται την κλινική Μεσογειακής Αναιμίας όχι μόνο για τις ιατροφαρμακευτικές τους παροχές αλλά και για συμβουλευτική υποστήριξη. Η ευαίσθητη ψυχολογική πτυχή της ασθένειας τους καθιστά το προσωπικό υπεύθυνο να είναι ικανό να παρέχει τόσο ιατροφαρμακευτικές όσο και συμβουλευτικές υπηρεσίες. Για αυτό η ικανοποίηση από των ασθενών σε ότι αφορά τις παρεχόμενες υπηρεσίες αφορά περισσότερο την ικανοποίηση που αντλούν από τους θεράποντες ιατρούς και τους νοσηλευτές των τμημάτων παρά από τις κτηριακές εγκαταστάσεις και τον εξοπλισμό τους.

Το ίδιο σημαντικό είναι και το ενδιαφέρον και οι υπηρεσίες που παρέχουν οι οργανώσεις Μεσογειακής Αναιμίας . Μια οργάνωση Μεσογειακής Αναιμίας, είναι ο σύνδεσμος των πασχόντων με τα αρμόδια όργανα (Κράτος, Υγειονομικές Υπηρεσίες, Εκπαιδευτικές Υπηρεσίες, Επαγγελματικός Προσανατολισμός). Σκοπός των υπηρεσιών αυτών είναι να παρέχει στήριξη σε όλα τα βήματα των πασχόντων και όποτε αυτοί το ζητούν. Τσως είναι λίγο απογοητευτικό το 36% των πασχόντων που δεν δήλωσε αρκετά ικανοποιημένο από

τις οργανώσεις αυτές. Η άποψη τους όμως είναι εντελώς υποκειμενική και δεν μπορούμε να κρίνουμε εάν οι υπηρεσίες που παρέχονται στους πάσχοντες είναι αρκετά ικανοποιητικές ή όχι. Το υπόλοιπο 50% του πληθυσμού που δεν ήταν στο δείγμα ίσως απαντούσε πολύ διαφορετικά. Βλέπουμε λοιπόν πως η άποψη του κάθε πάσχοντα θα διαφέρει ανά την περίπτωση.

8.6 Κοινωνικά και ψυχολογικά θέματα των πασχόντων

Στην τελευταία ενότητα έγινε προσπάθεια να αναλυθεί η ψυχολογία και τα διάφορα κοινωνικά φαινόμενα που απασχολούν τους πάσχοντες. αυτή ήταν και η πιο δύσκολη ενότητα γιατί οι ερωτήσεις έπρεπε να γίνουν με τρόπο μη προσβλητικό απέναντι στους πάσχοντες ή παρεξηγήσιμο με οποιοδήποτε τρόπο. Οι ερωτήσεις έπρεπε να είναι απλές και κατανοητές με τη δυνατότητα μιας σειράς απαντήσεων και όχι με απαντήσεις τύπου ναι/όχι. Σκοπός αυτού του μέρους του ερωτηματολογίου ήταν να φανεί κατά πόσο η ασθένεια της Μεσογειακής Αναιμίας επηρεάζει τους Κύπριους πάσχοντες στις μέρες μας αφού έχουν γίνει μεγάλες προσπάθειες καταπολέμησης του ρατσισμού και του κοινωνικού αποκλεισμού. Βασικό ερευνητικό ερώτημα ήταν εάν υπάρχει ακόμη προκατάληψη απέναντι στους πάσχοντες από το κοινωνικό σύνολο και αν αυτό επηρεάζει ακόμη την ανεύρεση εργασίας και την κοινωνική τους αποκατάσταση.



Σχ.9.2: Αποτελέσματα αξιολόγησης των πασχόντων για την άποψη τους για την προκατάληψη του κοινού.

Η πρώτη ερώτηση αφορούσε την άποψη των ερωτώμενων κατά πόσο πιστεύουν ότι γίνεται σωστή ενημέρωση στο κοινό για την ύπαρξη και τη φύση αυτής της ασθένειας. Συνοψίζοντας όλα όσα έγιναν τα τελευταία 40 χρόνια το πιο φυσικό είναι να υπήρχαν θετικές απαντήσεις σε αυτή την ερώτηση. Παρ' όλα αυτά φαίνεται πως η Μεσογειακή Αναιμία δεν

προβάλλεται στις μέρες μας όπως θα έπρεπε αφού το 82% των πασχόντων απάντησε από «καθόλου» έως «λίγο» και μόνο το 18% δηλώνει αρκετά ικανοποιημένο από την προβολή της ασθένειας προς το κοινό. Στην επόμενη ερώτηση τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα καλούνταν να αξιολογήσουν κατά πόσο πίστευαν ότι υπάρχει προκατάληψη από τη κοινωνία σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία. το 70% πιστεύουν πως υπάρχει «αρκετή» έως «πάρα πολύ» προκατάληψη ακόμη και στις μέρες μας ενώ μόλις το 30% πιστεύουν πως δεν υπάρχει καθόλου ή αν υπάρχει είναι λίγη η προκατάληψη. (Βλ. Σχ. 9.2)

Οι επόμενες ερωτήσεις ήταν πιο προσωπικές και αφορούσαν τις προσωπικές εμπειρίες των πασχόντων και το αίσθημα απόρριψης και ρατσισμού που έχουν εκλάβει. Στην ερώτηση εάν έχουν βιώσει οι ίδιοι ρατσισμό το 46% απάντησε καθόλου ή λίγο αλλά το υπόλοιπο 54% απάντησε πως έχει βιώσει ρατσισμό από «αρκετά» έως «πάρα πολύ». Ακολούθως το δείγμα ρωτήθηκε εάν έχει βιώσει το ίδιο απόρριψη σε εργασιακό επίπεδο. Το 68% απάντησε «λίγο» έως «καθόλου» και μόνο το 32% δηλώνει πως έχει βιώσει απόρριψη σε εργασιακό επίπεδο της ασθένειας τους από «αρκετά» έως «καθόλου». Τα ίδια ποσοστά περίπου παρουσιάστηκαν και στην εκπαιδευτική απόρριψη. Μόνο το 32% δηλώνει πως έχει βιώσει απόρριψη στην εκπαίδευση ενώ το 68% δήλωσε «λίγο» και «καθόλου». Τέλος οι πάσχοντες ρωτήθηκαν κατά πόσο βιώνουν προβλήματα στην εργασία τους τα οποία προκαλούνται από την ασθένεια τους (κυρίως λόγω των χρονοβόρων θεραπευτικών αγωγών). Το 60% απάντησαν πως δεν αντιμετωπίζουν τέτοια προβλήματα ή αντιμετωπίζουν σε μικρό βαθμό. Βέβαια υπήρχε και ένα 40% που δήλωσε πως από «αρκετά» μέχρι «πάρα πολύ» αντιμετωπίζουν προβλήματα στην εργασία τους τα οποία προκαλούνται από την ασθένεια τους.

Στο τελευταίο μέρος του ερωτηματολογίου, βλέπουμε πως οι πάσχοντες θεωρούν πως η προκατάληψη και ο ρατσισμός δεν έχουν εκλείψει από ακόμη τη νοοτροπία της κοινωνίας. Πολύ μικρός ήταν ο αριθμός των ατόμων που δήλωσε πως δεν έχει αισθανθεί καθόλου ρατσισμό σχετικά με την ασθένεια του. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε πως οι πιο νέοι πάσχοντες δεν έχουν βιώσει τόσο πολύ την κοινωνική προκατάληψη και τον κοινωνικό αποκλεισμό. Αυτό όμως δεν είναι απόλυτα βέσιμο αφού δεν είναι εύκολο να διασταυρώσουμε αυτές τις δύο πληροφορίες.

Βλέπουμε λοιπόν πως οι περισσότεροι πάσχοντες έχουν βιώσει αρνητικά αισθήματα από τη κοινωνία. Από τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου φαίνεται πως η αιτία που

οδηγεί σε αυτή την αντίληψη είναι η ελλιπής ενημέρωση της κοινωνίας σε ότι αφορά τη Μεσογειακή Αναιμία. Η πρόληψη και ο ρατσισμός σε συνδυασμό με την ελλιπή ενημέρωση αναφέρθηκε πολλές φορές και στα γενικά σχόλια των πασχόντων έτσι καταλήγουμε στο συμπέρασμα πως στον τομέα «ενημέρωση του κοινού», οι υπεύθυνοι για τη Μεσογειακή Αναιμία φορείς, μάλλον υστερούν ή δεν εκπληρώνουν αυτόν το τομέα αποτελεσματικά.

8.7 Λοιπά σχόλια και παρατηρήσεις

Στο τέλος του ερωτηματολογίου προστέθηκε ένα κενό πεδίο το οποίο πρότρεπε τους πάσχοντες που συμπληρώσαν το ερωτηματολόγιο να προσθέσουν προαιρετικά οποιαδήποτε σχόλια και παρατηρήσεις είχαν να προσθέσουν. Συνοψίζοντας τα σχόλια που αναφέρθηκαν με τη μεγαλύτερη συχνότητα έχουμε τα εξής:

- Ασφάλεια αίματος: πάνω από το 20% του δείγματος ανέφερε πως το αίμα πρέπει να ελέγχεται καλύτερα και αυτό πρέπει να τεθεί σαν προτεραιότητα. Πολλά ήταν τα άτομα που δήλωσαν ανησυχία για τις αρνητικές επιπτώσεις που πιθανών να επιφέρει ο κακός έλεγχος το αίματος στην υγεία τους.
- Δεύτερος γιατρός στο τμήμα: σε πολλά ερωτηματολόγια από συγκεκριμένα τμήματα τονίζεται η άμεση ανάγκη που υπάρχει στις κλινικές αυτές η εισαγωγή και δεύτερου γιατρού ώστε να υπάρχει η δυνατότητα για τους πάσχοντες να μπορούν να εξετάζονται και τα πρωινά.
- Κρατικό ενδιαφέρον: αρκετοί ήταν οι πάσχοντες που δήλωσαν πως θα επιθυμούσαν να λάμβαναν περισσότερο ενδιαφέρον από το κράτος. Με αυτό εννοούν κάποια χρηματικά επιδόματα όπου κρίνεται αναγκαίο ή αναγνώριση της ασθένειας τους ως μορφή αναπηρίας.

Τέλος, αν και αυτό φάνηκε και από τις ερωτήσεις του τέταρτου μέρους του ερωτηματολογίου αρκετά από τα άτομα τόνισαν και τη σημασία που έχει να προβληθεί η ασθένεια στο κοινό ώστε να πάψει να υπάρχει έντονη προκατάληψη από το κοινωνικό σύνολο.

Ανακεφαλαιώνοντας, βλέπουμε πως η μέση ηλικία των πασχόντων στη Κύπρο υπολογίζεται γύρω στα 37,4 χρόνια. Μικρότερες ηλικίες πασχόντων είναι πολύ πιο σπάνιες περιπτώσεις. Θαλασσαιμικά άτομα ηλικίας μικρότερης των 30 ετών συνολικά από το δείγμα ήταν μόνο 64. Αυτό αποδεικνύει έμπρακτα την αποτελεσματικότητα στη μείωση των

γεννήσεων με το πρόγραμμα πρόληψης που εφαρμόστηκε το 1970. Βλέπουμε πως οι σημερινοί πάσχοντες είναι άτομα αποκαταστημένα τόσο σε οικογενειακό όσο και σε επαγγελματικό επίπεδο. Επίσης η κατάσταση της ασθένειας τους είναι πολύ πιο βελτιωμένη απ' όσο παρουσιαζόταν τα προηγούμενα χρόνια και αυτό οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στα σύγχρονα μέσα και τις ανεπτυγμένες ιατρικές υπηρεσίες που προσφέρονται..

Σημαντικές ανησυχίες που απασχολούν τους πάσχοντες με Μεσογειακής Αναιμίας , είναι η επάρκεια και η ασφάλεια αίματος αλλά και οι εξελίξεις στις θεραπευτικές τους αγωγές. Η έλλειψη αίματος τους έχει οδηγήσει πολλές φορές σε αργοπορημένες μεταγγίσεις. Αυτό επηρεάζει πολύ αρνητικά τη στάση τους απέναντι στη θεραπεία τους. για αυτό είναι πάρα πολύ σημαντικό να δημιουργηθεί ένα σύστημα το οποίο θα μεριμνά την ύπαρξη αρκετού ελεγχμένου αίματος για όλες τις προγραμματισμένες και έκτατες μεταγγίσεις. Επίσης σε μερικές κλινικές Μεσογειακής Αναιμίας πολύ σημαντικό είναι να υπάρχει επάρκεια προσωπικού για την καλύτερη εξυπηρέτηση των πασχόντων όλες τις ώρες της ημέρας και όχι μόνο συγκεκριμένων ωρών. Τέλος, πιο δραστικά μέτρα φαίνεται πως χρειάζονται για την ενημέρωση της κοινωνίας σχετικά με ότι αφορά τη Μεσογειακή Αναιμία αφού υπάρχει ακόμη το αίσθημα ρατσισμού και προκατάληψης απέναντι στους πάσχοντες .

Επίλογος

Η Θαλασσαιμία ή αλλιώς Μεσογειακή Αναιμία είναι μια σοβαρή ασθένεια, η οποία εάν δεν προληφθεί σωστά μπορεί να αποτελέσει πρόβλημα Δημόσιας Υγείας. Αυτό συμβαίνει γιατί η μετάδοση της γίνεται από τους γονείς-φορείς στα παιδιά. Δεν είναι απαραίτητο να πάσχει κάποιος από Μεσογειακή Αναιμία για να τον αφορά το πρόβλημα αυτό. Υπολογίζεται ότι τόσο στη Κύπρο όσο και στην Ελλάδα 1 στους 7 πολίτες είναι φορέας της ασθένειας αυτής. Αυτό σημαίνει πως είναι πολύ πιθανό 2 φορείς να τεκνοποιήσουν και να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με Μεσογειακή Αναιμία. Για αυτό είναι πολύ σημαντικό σε κάθε χώρα να εφαρμοστεί ένα πρόγραμμα πρόληψης και αντιμετώπισης, ώστε κάθε άτομο στην κοινωνία πριν μπει στη διαδικασία τεκνοποίησης να γνωρίζει εάν είναι φορέας ή όχι. Στις μέρες μας το πρόγραμμα της πρόληψης γίνεται με αρκετά μεγάλη επιτυχία ιδιαίτερα στην Κύπρο και αυτό φαίνεται στο μειωμένο αριθμό γεννήσεων πασχόντων που παρατηρούνται κάθε χρόνο.

Οι πάσχοντες αντιμετωπίζουν μακροχρόνια προβλήματα τόσο στη σωματική όσο και στη ψυχική τους κατάσταση εξ' αιτίας των επιπτώσεων που επιφέρει η Μεσογειακή Αναιμία και στις διαδικασίες θεραπευτικής τους αγωγής. Σοβαρά προβλήματα ψυχολογικής φύσης όμως, παρουσιάζονται και στην οικογένεια του πάσχοντα εξ' αιτίας ενός αριθμού παραγόντων που προκύπτουν όπως είναι οι ενοχές γέννησης ενός ασθενές παιδιού και η μεγάλη ευθύνη που προκύπτει για την αντιμετώπιση της ασθένειας του. Ένα κράτος που επιθυμεί να αντιμετωπίσει σωστά αυτή την πάθηση θα πρέπει να λάβει σοβαρά υπ' όψη του την ένταξη ειδικών συμβουλευτικών υπηρεσιών, οι οποίες θα είναι υπεύθυνες να ενημερώνουν και να στηρίζουν τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους.

Από το υγειονομικό σύστημα κάθε κράτους ο κάθε πάσχοντας αναμένει να υπάρχει επάρκεια προσωπικού και μονάδων στις οποίες θα μπορέσει να λάβει ολοκληρωμένα τις υπηρεσίες παρακολούθησης του και θεραπευτικής του αγωγής. Επίσης είναι πολύ σημαντικό τα πιο πάνω να παρέχονται δωρεάν γιατί το κόστος της ιατροφαρμακευτικής αγωγής εάν εμπίπτει αποκλειστικά στον πάσχοντα και στην οικογένεια του, μπορεί να τους θέσει σε σοβαρούς χρηματοοικονομικούς κινδύνους. Αυτό συμβαίνει γιατί τα θεραπευτικά μέσα ολοένα και εξελίσσονται. Νέες μέθοδοι προκύπτουν συνεχώς οι οποίες παρέχονται με αυξανόμενο κόστος από τις φαρμακοβιομηχανίες οι οποίες ασχολούνται με το θέμα. Εάν ο

πάσχοντας δεν μπορέσει να βρει στήριξη από το κράτος ή έστω μια οργάνωση υποστήριξης, αδυνατεί να ακολουθήσει μια σωστή ιατροφαρμακευτική αγωγή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία του και στη σωματική του κατάσταση. Επομένως καταλαβαίνουμε πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος του κράτους στην αντιμετώπιση της ασθένειας αυτής.

Όσο αφορά τη Κύπρο, μικρά βήματα γίνονταν για την αντιμετώπιση της από τότε που ήρθε στο προσκήνιο περίπου το 1940-50. Τότε όμως, η ιατρική ενημέρωση γύρω από την μετάδοση, πρόληψη και αντιμετώπιση της ασθένειας ήταν πολύ φτωχή. Διάφορα σενάρια για την επίλυση του προβλήματος συζητούνταν χωρίς όμως να μπορεί να εφαρμοστεί οποιοδήποτε πρόγραμμα πρόληψης ή αντιμετώπισης της ασθένειας. Τις περιόδους εκείνες, τα περισσότερα παιδιά πέθαιναν από ελλείψεις ιατροφαρμακευτικές αγωγές. Η εξεύρεση μεταγγιζόμενου αίματος ήταν από δύσκολη έως αδύνατη και οι οικογένειες των παιδιών αυτών ξόδευαν μεγάλα χρηματικά ποσά για την μερική έστω αντιμετώπιση της ασθένειας του παιδιού τους. Η παρακολούθηση και θεραπεία των παιδιών γινόταν στις παιδιατρικές κλινικές των νοσοκομείων κάθε πόλης. Προς το τέλος του 1960 και αρχές του 1970 η ανάγκη για μια πιο ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της ασθένειας ήταν αρκετά έντονη. Οι τότε παιδίατροι των τμημάτων σε συνεργασία με το κράτος και ειδικούς συμβούλους του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας μετά από μελέτες και συζητήσεις κατέληξαν σε ένα σχέδιο το οποίο άλλαξε οριστικά την κατάσταση της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο.

Το 1972, ξεκινάει μια μεγάλη εκστρατεία ενάντια στη Μεσογειακή Αναιμία. Εφαρμόζεται το πρόγραμμα Αντιμετώπισης και Πρόληψης το οποίο σαν στόχο είχε να ενημερωθούν όλοι οι πολίτες της Κύπρου για την ασθένεια αυτή και τον τρόπο μετάδοσης της αλλά και να αντιμετωπιστούν σωστά οι υπάρχοντες πάσχοντες ώστε να αυξηθεί το επίπεδο ζωής της. Ο βασικότερος και πιο σημαντικός όμως, σκοπός του προγράμματος αυτού ήταν να σταματήσουν να γεννιούνται παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία. Η εκστρατεία γινόταν με ενημερώσεις του κοινού, εξεύρεση πόρων για την αντιμετώπιση της ασθένειας, εγκατάσταση ειδικών χώρων όπου θα γίνονταν τα προγράμματα και κυρίως το πιο σημαντικό που τέθηκε σε εφαρμογή λίγα χρόνια μετά ήταν το προγαμιαίο πιστοποιητικό. Το προγαμιαίο πιστοποιητικό, είναι μια βεβαίωση που ζητά η εκκλησία πριν το γάμο ενός ζευγαριού και στο οποίο αναγράφεται εάν έχουν εξετασθεί τα άτομα για το «στίγμα» της Μεσογειακής Αναιμίας. Δηλαδή εάν είναι φορείς ή όχι. Αυτά και άλλα πολλά επέφεραν σημαντικά αποτελέσματα.

Δέκα χρόνια μετά οι γεννήσεις παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία μειώθηκαν σημαντικά και λίγο αργότερα μηδενίστηκαν. Αυτό αποδεικνύει ότι ο περισσότερος πληθυσμός γνώριζε πριν την τεκνοποίηση για το αν είναι φορείς ή όχι και με μια σειρά σύγχρονων μεθόδων (όπως είναι ο προγεννητικός έλεγχος και η προεμφυτευτική γονιμοποίηση) κατάφεραν επιτέλους να μηδενίσουν τις γεννήσεις.

Στο παρελθόν ο γάμος και η οικογένεια για ένα Κύπριο Θαλασσαιμικό φάνταζε αδύνατο. Το ίδιο ίσχυε και για την εξεύρεση εργασίας και τη μόρφωση σε τριτοβάθμιες μονάδες εκπαίδευσης. Αυτό παρατηρητών για δύο λόγους: τόσο την φύση της κατάστασης της ασθένειας όσο και την προκατάληψη του κοινού απέναντι στους πάσχοντες. Στις μέρες μας, οι σύγχρονοι Κύπριοι Θαλασσαιμικοί είναι άτομα με οικογένειες, παιδιά και σπουδαίες καριέρες. Αυτό οφείλεται κυρίως στο πρόγραμμα αντιμετώπισης το οποίο με την ενημέρωση που παρείχε στο κοινό, σταδιακά κατάφερε να εξαλείψει μεγάλο μέρος της προκατάληψης που είχαν απέναντι στους πάσχοντες και η οποία προκατάληψη πήγαζε από την άγνοια τους σχετικά με την ασθένεια. Αργότερα αφού ιδρύθηκαν οργανώσεις οι οποίες υποβοηθούσαν το πρόγραμμα (μαζεύονταν πόρους, κάνοντας αιμοδοσίες και ενημερώνοντας το κοινό σε ότι αφορά την ασθένεια) τα πράγματα καλυτέρευσαν ακόμη περισσότερο για τους πάσχοντες οι οποίοι είχαν την υποστήριξη που χρειάζονταν. Έτσι έχουμε σήμερα Θαλασσαιμικά άτομα πολύ πετυχημένα σε όλα τα κοινωνικά επίπεδα τα οποία διεκδικούν τις απαιτήσεις τους οργανωμένα και πολλές φορές κερδίζουν ότι και αν ζητούν.

Παρ' όλες τις θετικές συνθήκες που επικρατούν κάποια προβλήματα εξακολουθούν να υπάρχουν για τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία. Το σημαντικότερο θέμα που τονίζουν μέσα από τα οργανωμένα τους σύνολα αλλά και στο ερωτηματολόγιο που διεξάχθηκε στα πλαίσια της εργασίας, είναι η επάρκεια, ο έλεγχος και η ασφάλεια του μεταγγιζόμενου αίματος. Οι αυξημένες ανάγκες που έχουν για μεταγγίσεις αίματος (οι περισσότεροι μεταγγίζονται 2 φορές το μήνα) κάνουν την ανάγκη για επαρκή, ασφαλές αίμα πολύ μεγάλη. Με τις μεταγγίσεις αίματος πολλά προβλήματα μπορούν να προκύψουν όπως μολυσματικές ασθένειες (Ηπατίτιδα, AIDS κ.λπ.) και άλλες επιπλοκές. Η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει μεριμνήσει για τα κράτη-μέλη της κανονισμούς για τον έλεγχο και την ασφάλεια του αίματος. Σύμφωνα όμως με τις αρμόδιες οργανώσεις της Μεσογειακής Αναιμίας στην Κύπρο, το κράτος καθυστερεί να οργανώσει σωστά τις μονάδες που απαιτούνται για τους ελέγχους αυτούς. Για παράδειγμα οι Ευρωπαϊκές Οδηγίες απαιτούν από το κράτος ένα σύστημα

Αιμοεπαγρύπνησης (σύστημα κατά το οποίο θα μπορεί να υπάρχει ένα αρχείο αιμοδοτών για τον έλεγχο και την ασφάλεια του αίματος που λαμβάνεται). Παρ' όλα αυτά το κράτος αδυνατεί να το εφαρμόσει και αυτό προκαλεί έντονες αντιδράσεις τους άμεσα ενδιαφερόμενους που δεν είναι άλλοι από τους πάσχοντες Μεσογειακής Αναιμίας και τις οικογένειές τους. Και άλλα προβλήματα όμως αναφέρονται από τους πάσχοντες, τέτοια είναι η προκατάληψη του κοινού, η αδιαφορία του κράτους απέναντι τους, η φύση των θεραπειών τους και άλλα πολλά. Ευτυχώς όμως πολλές οργανώσεις υποστηρίζουν τα άτομα αυτά και έτσι μαζικά απαιτούν τις ανάγκες τους σε οτιδήποτε και αν αφορά.

Συμπερασματικά, θα υποστηρίζαμε ότι τα προβλήματα των Θαλασσαιμικών ατόμων στην Κύπρο δεν έχουν εξαλειφτεί. Το ίδιο ισχύει και για την πρόληψη από την ασθένεια, όπως την οραματίστηκαν οι πρωτοπόροι στο σχέδιο πρόληψης που ξεκίνησε 40 χρόνια πριν. Παρ' όλα αυτά η κατάσταση της ασθένειας στις μέρες μας είναι σε πολύ καλύτερη κατάσταση και αυτό οφείλεται κυρίως σε αυτό το πρόγραμμα. Τα επιμέρους προβλήματα που υπάρχουν στις μέρες μας αντιμετωπίζονται οργανωμένα από σύνολα πασχόντων και γονέων και τα αποτελέσματα είναι αρκετά θετικά. Η ενημέρωση του κοινού δεν πρέπει να πάψει γιατί έτσι τα νεαρά ζευγάρια μπορούν εκ των προτέρων να γνωρίζουν εάν είναι φορείς ή όχι και έτσι να αντιμετωπίζουν την πιθανότητα γέννησης ενός Θαλασσαιμικού παιδιού. Με οργανωμένη προσπάθεια και την ραγδαία εξέλιξη της ιατρικής, κάποια μέρα η Μεσογειακή Αναιμία δεν θα υπάρχει πια και οι ήδη υπάρχοντες θα καταφέρουν να θεραπευτούν οριστικά από το σοβαρό αυτό χρόνιο πρόβλημα υγείας.

Η μελέτη αυτή αφορούσε κυρίως τους πάσχοντες και τις επιμέρους επιπτώσεις της Μεσογειακής Αναιμίας σε αυτούς τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο. Ακολούθως αφορούσε την Κύπρο και τον τρόπο που οι αρμόδιες αρχές αντιμετώπισαν την ασθένεια αυτή. Για μια ολοκληρωμένη όμως μελέτη σχετικά με τη Μεσογειακή Αναιμία στην Κύπρο θα μπορούσε να γίνει μελλοντικά η πτυχή της κοινωνίας απέναντι στη Μεσογειακή Αναιμία δηλαδή ποια είναι η άποψη του κοινού για την ασθένεια και κατά πόσο κατανοούν το θέμα «φορείς Μεσογειακής Αναιμίας», πόσο ενημερωμένοι και ευαισθητοποιημένοι είναι σε ότι αφορά μια πιθανή γέννηση Θαλασσαιμικού παιδιού κ.λπ.

Βιβλιογραφία:

Ξενόγλωσση:

- ANGASTIONIOTIS, M. et al. , 1981, *Prevention Of Thalassemia in Cyprus*, Lancet, Λευκωσία
- ANGEL, J.L. , 1977, *Porotic hyperostosis and the problem of origin of thalassaemia in Italy*, Journal of Human Evolution Elsevier, November 1977, Pages 595-604
- BANTON, A., 1951, *A genetic study of Mediterranean Anaemia in Cyprus*, American Journal of Physical Anthropology, Volume 22 Issue 3, Pages 405-540
- BRAWDRY, A.L, 1944, *Erythoblastic Anaemia in Childhood (Cooley's Anemia) in Cyprus*, Lancet I. Nicosia
- BARTCO, C. and PATS, J.,2008, *Ironing out the mechanism of anaemia in celiac disease*, American Journal of Physical Anthropology, March 2008, Pages 230-321
- BRIET, J., A, 1994, *Η αιμοδοσία στην Ευρώπη – Μια «λευκή» βίβλος*, Κέντρο Ελέγχου Ειδικών Λοιμώξεων, Αθήνα
- BULLO, R et al., 2005, *What is Thalassemia*, Thalassemia International Federation, Λευκωσία
- BODELL, B. ,1982, *Assignment Report: Thalassemia Control Programme in Cyprus*, WHO, Λευκωσία
- BODELL,B et al., 2000, *Guidelines for the Clinical Management Of Thalassemia*, T.I.F,Λευκωσία
- BOCHA, et al., 1998, *Cord Blood Transplant of Thalassemia*, Eurocord, Γενεύη
- BAGSTAFF, W., et al, 2005, *Manual on the management, maintence and use of blood cold chain equipment*, Π.Ο.Υ, Γενεύη

Ελληνική:

- ΟΥΛΟ, Ρ. και Μερναντετ, 2001, Μ., *Τι είναι Θαλασσαιμία;*, Π.Α.Σ, Λευκωσία
- ΕΡΓΕΤΗ, Μ., 2003, *Παλιννόστηση και κοινωνικός αποκλεισμός*, Αφοί Κυριακίδη, Θεσσαλονίκη

- ΕΩΡΓΑΝΤΑ, Ε., 1999, *Υπαρξιστική Ψυχοθεραπεία - Σύγχρονες Ψυχοθεραπείες στην Ελλάδα*. University of Indianapolis, Athens Press, Αθήνα
- ΕΩΡΓΑΝΤΑ, Ε, 1991, *Θαλασσαιμία: Ανησυχίες και Φόβοι*, Θέματα Μεσογειακής Αναιμίας, τεύχος 4, Δεκέμβριος, Αθήνα
- ΕΩΡΓΑΝΤΑ, Ε, 1987, *Η Ψυχοκοινωνική εξέλιξη του πάσχοντα από Μεσογειακή αναιμία και η σύγχρονη Ελληνική κοινωνία*, Κίνηση, τεύχος 2 , Αθήνα
- ΕΩΡΓΟΥΛΗΣ, Ι, 2001, *Αιματολογία – Διαγνωστικές Προσεγγίσεις*, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα
- ΕΠ Κύπρου (Υποεπιτροπή Υγείας), 1979, *Η Μεσογειακή Αναιμία στη Κύπρο*, Εθνική Επιτροπή Υγείας, Λευκωσία
- ΛΕΥΘΕΡΙΟΥ Α, 2001, *Συμμόρφωση στην Αποσιδήρωση με Δεσφεριοξαμίνη*, Τ.Ι.Φ, Λευκωσία
- ΛΕΥΘΕΡΙΟΥ Α, 2007, *Θαλασσαιμία*, Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, Λευκωσία
- ΛΑΦΕΙΡΟΠΟΥΛΟΣ, Κ., 2005, *Πως γίνεται μια επιστημονική εργασία*, Κριτική Α.Ε, Αθήνα
- Λ.2643/98, 1998, *Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις*. ΦΕΚ 220/Α
- ΛΟΙΖΟΥ, Θ., 2004, *Η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια που έχει ένα παιδί με Θαλασσαιμία*, Πτυχιακή Εργασία, Νοσηλευτική Σχολή Υπουργείου Υγείας, Λευκωσία
- ΛΑΛΓΑΡΙΝΟΥ, Μ. και ΚΩΣΤΑΝΤΙΝΙΔΟΥ, Σ. 1997, *Νοσηλευτική. Παθολογική Χειρουργική*, Η Ταβίθα, Έκδοση 18^η, Αθήνα
- ΙΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΑΝΤΙΑΝΑΙΜΙΚΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ, 1977, *Καταστατικό Ιδρύσεως*, Π.Α.Σ, Λευκωσία
- ΙΑΓΚΟΣΜΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ, 1986, *Ιδρυτικό Έγγραφο και Καταστατικό της Εταιρίας*, Λευκωσία
- ΤΑΘΟΠΟΥΛΟΣ, Α., 2005 , *Κοινωνική Πρόνοια: Ιστορική Εξέλιξη – Νέες Κατευθύνσεις*, Παπαζήση, Αθήνα
- ΤΑΘΟΠΟΥΛΟΥ, Ρ, 1999, *Αιμοεπαγρύπνηση*, Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής, 16, σ.352-355, Αθήνα
- ΛΑΤΖΗΜΗΝΑΣ, Μ., 2004, *Κύπρος και Θαλασσαιμία*, Μ. Γ. Χατζημηνάς, Λευκωσία
- ΠΑΟΙΝΗΣ, Μ., 1988, *Ομιλία για την εξέλιξη της αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας στη Κύπρο*, Π.Α.Σ., Λευκωσία

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Ερωτηματολόγιο: « Η Μεσογειακή Αναιμία στη Κύπρο»

Ονομάζομαι Πωλίνα Μελά και είμαι σπουδάστρια στο ΤΕΙ Καλαμάτας στη σχολή Οικονομίας και το αντικείμενο με το οποίο ασχολούμαι είναι η διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας. Στα πλαίσια των σπουδών μου πρέπει να διεκπεραιώσω την πτυχιακή μου εργασία. Το θέμα που επέλεξα για την εργασία μου είναι η ασθένεια της Μεσογειακής Αναιμίας και πιο συγκεκριμένα στην Κύπρο. Η έρευνα αυτή είναι καθαρά ακαδημαϊκού χαρακτήρα και δεν κατευθύνεται ούτε απευθύνεται σε οποιοδήποτε φορέα εκτός από το ΤΕΙ Καλαμάτας. Το πιο κάτω ερωτηματολόγιο, αφορά τους πάσχοντες αποκλειστικά και καλύπτει ένα ευρύ φάσμα ερωτήσεων, με τις οποίες θα μπορώ να αντλήσω χρήσιμες πληροφορίες για τη κατάσταση της ασθένειας στις μέρες μας. Πιο συγκεκριμένα έχω χωρίσει το ερωτηματολόγιο σε 4 ενότητες. Στη πρώτη είναι τα προσωπικά-κοινωνικά στοιχεία σας. Στην ενότητα αυτή αποσκοπώ στο διαχωρισμό των απαντήσεων σε ομάδες. Στη δεύτερη ενότητα, αναφέρονται ερωτήσεις σχετικά με τη κατάσταση της ασθένειας. Στη τρίτη ενότητα οι ερωτήσεις αφορούν τη προσωπική ικανοποίηση που αντλείτε από τους νοσοκομειακούς τομείς για τη στήριξη και την αντιμετώπιση την Μεσογειακής Αναιμίας. Τέλος στη τέταρτη ενότητα αναφέρονται ερωτήσεις σχετικά με τα διάφορα κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζετε ως φορείς της Θαλασσαιμίας. Η συμμετοχή σας στην έρευνα αυτή είναι ανώνυμη και προαιρετική. Φυσικά μπορείτε να γράψετε οποιαδήποτε δικά σας σχόλια, στο τέλος του ερωτηματολογίου και παρατηρήσεις επώνυμα ή ανώνυμα. Σε περίπτωση που δεν γνωρίζετε ή δεν επιθυμείτε να απαντήσετε σε οποιαδήποτε ερώτηση παρακαλώ αφήστε τη κενή.

Α. ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΟΥ ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝΤΟΣ

1. Φύλο :

Αντρας

Γυναίκα

2. Πόλη

Λευκωσία

Λεμεσός

Λάρνακα

Πάφος

Αμμόχωστος

3. Ηλικία

<20 20-30 30-40 40-50 50-60
60<

4. Μορφωτικό Επίπεδο

Πρωτοβάθμια εκπαίδευση (Δημοτικό)

Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Γυμνάσιο, Λύκειο)

Τριτοβάθμια εκπαίδευση ((Πανεπιστήμιο , Τ.Ε.Ι η άλλα ιδρύματα
τριτοβάθμιας εκπαίδευσης)

Κανένα από τα παραπάνω

5. Επαγγελματική κατάσταση

Ανεργος/η

Ιδιωτικός Υπάλληλος

Δημόσιος Υπάλληλος

Ελεύθερος Επαγγελματίας

Εκπαιδευτικός

Φοιτητής

Άλλο _____

6. Οικογενειακή Κατάσταση

Έγγαμος/η

Άγαμος/η

Διαζευγμένος/η

Χήρος/α

7. Παιδιά

- Κανένα
- 1
- 2
- 3
- 4
- Περισσότερα

B. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

8. Πόσο συχνά μεταγγίζετε;

- Περισσότερες από μια φορές τη βδομάδα
- Μια φορά τη βδομάδα
- Μια φορά κάθε δύο εβδομάδες
- Μια φορά το μήνα
- Πάνω από ένα μήνα

9. Ποιά θεραπεία αποσιδήρωσης ακολουθείτε;

- Desferal – Ενέσιμη μορφή
- Exjade - Δια του στόματος
- Συνδυασμός των πιο πάνω
- Κανένα από τα παραπάνω
- Άλλο _____

10.Πόσο συχνά κάνετε θεραπεία αποσιδήρωσης ;

- Καθημερινά
- Περισσότερες από μια φορές τη βδομάδα
- Μια φορά τη βδομάδα
- Μια φορά κάθε δύο εβδομάδες
- Μια φορά το μήνα
- Πάνω από ένα μήνα

11.Πόσο συχνά υποβάλλεστε στις πιο κάτω εξετάσεις;

	Κάθε ένα μήνα	Κάθε τρεις μήνες	Κάθε έξι μήνες	Μια φορά το χρόνο	Περισσότερο από μια φορά το χρόνο	Ποτέ
Εργαστηριακές εξετάσεις (αιματολογικές, βιοχημικές κλπ)						
Καρδιολογικές εξετάσεις						
Ενδοκρινολογικές εξετάσεις						
Οφθαλμολογικές εξετάσεις						
Ακουολογικές εξετάσεις						
Μέτρηση Οστικής Μάζας						
Υπατικό έλεγχο						

12.Συνηπάρχουν άλλες ασθένειες με τη Μεσογειακή Αναιμία;

Ναι

Όχι

12.1 Εάν ναι, αναφέρετε το είδος της ασθένειας.

Καρδιοπάθεια

Διαβήτης

Υπέρταση

Ηπατοπάθεια

Οστεοπόρωση

Άλλο _____

13.Έχετε υποβληθεί ποτέ σε σπληνεκτομή ή χολοκυστεκτομή;

Ναι

Όχι

13.1 Εάν ναι σε ποια ηλικία έχετε υποβληθεί στις πιο πάνω επεμβάσεις;

>10 10-20 20-30 30-40 40-50

50-60 60>

Γ. ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

15. Παρακαλώ συμπληρώστε τον πιο κάτω πίνακα σημειώνοντας με x τις απαντήσεις σας από το 1 – 5 όπου το 1 είναι «καθόλου» και το 5 «πάρα πολύ».

	1 Καθόλου	2 Λίγο	3 Αρκετά	4 Πολύ	5 Πάρα πολύ
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις ιατρικές υπηρεσίες που σας παρέχονται; (π.χ. εξετάσεις, γνωματεύσεις κλπ)					
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις ποσότητες αίματος που διατίθενται για τη προγραμματισμένη μετάγγιση σας;					
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις κτηριακές εγκαταστάσεις του τομέα της πτέρυγας Μεσογειακής Αναιμίας με την οποία συσχετίζεστε;					
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τον ιατρικό και ξενοδοχειακό εξοπλισμό της πτέρυγας Μεσογειακής Αναιμίας με την οποία συσχετίζεστε; (κρεβάτια, έπιπλα κλπ)					
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τη συμπεριφορά και τη φροντίδα του νοσηλευτικού και παραϊατρικού προσωπικού που εργάζεστε στη πτέρυγα Μεσογειακής Αναιμίας που συσχετίζεστε;					
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από το ενδιαφέρον και τη βοήθεια που λαμβάνεται από τον σύλλογο Μεσογειακή Αναιμίας; (Αντιαναιμικό Σύνδεσμο)					
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από την εξέλιξη και την ενημέρωση των θεραπειών αποσιδήρωσης που προκύπτουν;					

Γ. ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΡΓΑΣΙΑΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

16. Παρακαλώ συμπληρώστε τον πιο κάτω πίνακα σημειώνοντας με x τις απαντήσεις σας από το 1 – 5 όπου το 1 είναι «καθόλου» και το 5 «πάρα πολύ».

	1 Καθόλου	2. Λίγο	3. Αρκετά	4. Πολύ	5. Πάρα πολύ
πόσο πιστεύετε τα ΜΜΕ σε εργασία με τον Αντιαναιμικό κώδεσμο ενημερώνουν το κοινό για ασθένεια της Μεσογειακής αιμίας στη Κύπρο ;					
πόσο πιστεύετε ότι ο κόσμος αντιμετωπίζει με προκατάληψη τα άτομα που πάσχουν από Μεσογειακή αιμία στην εποχή μας;					
πόσο έχετε αντιμετωπίσει αυτού είδους το ρατσισμό προσωπικά;					
πόσο έχετε βιώσει εσείς οι ίδιοι ρασιστική απόρριψη εξαιτίας της Μεσογειακής Αιμίας;					
πόσο έχετε βιώσει εσείς οι ίδιοι απόρριψη στην τριτοβάθμια εκπαίδευση εξαιτίας της Μεσογειακής αιμίας ;					
έχετε αντιμετωπίσει επαγγελματικά προβλήματα εξαιτίας της ασθένειας σας και της εκτεταμένης ανάγκης για αγγίσεις και αποσιδήρωσή;					

Άλλα σχόλια/παρατηρήσεις: Παρακαλώ γράψτε οτιδήποτε έχετε να προσθέσετε.

Ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας!!