

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

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ»

ΓΟΥΛΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ
ΜΠΑΣΤΑΚΟΥ ΜΑΡΙΑ-ΑΝΘΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ: ΔΡΙΖΗΣ Θ.

ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2006

**ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΤΟΝ ΕΠΙΒΛΕΠΟΝΤΑ ΜΑΣ
Κ. ΘΕΟΔΩΡΟ ΔΡΙΖΗ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΠΟΛΥΤΙΜΗ ΒΟΗΘΕΙΑ ΚΑΙ
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ ΤΟΥ**

**«ΑΦΙΕΡΩΝΟΥΜΕ ΤΗΝ ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΜΑΣ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΙΣ
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΑΣ»**

**ΓΟΥΛΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ
ΜΠΑΣΤΑΚΟΥ ΜΑΡΙΑ-ΑΝΘΗ**



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: «ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ»

- 1.1 Ο καρκίνος προσβάλλει και τα παιδιά
- 1.2 Οι συχνότερες μορφές καρκίνου στα παιδιά
- 1.3 Τι είναι λευχαιμία
- 1.4 Κατηγορίες λευχαιμίας
- 1.5 Συμπτωματολογία
- 1.6 Συχνότητα λευχαιμίας
- 1.7 Συχνότητα περιστατικών το 2005 στους νομούς Λέσβου και Μεσσηνίας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: «ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ»

- 2.1 Τι προκαλεί λευχαιμία στο παιδί
- 2.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την γένεση της νόσου
 - 2.2.1 Κληρονομικότητα
 - 2.2.2 Ηλικία νοσούντα και ηλικία γονέα
 - 2.2.3 Ο ρόλος της μητέρας
 - 2.2.4 Το επάγγελμα των γονέων
 - 2.2.5 Ατμοσφαιρική ρύπανση
 - 2.2.6 Ιογενείς μολύνσεις
 - 2.2.7 Μολυσμένες περιοχές
 - 2.2.8 Ανάμειξη πληθυσμών

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: «ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ»

- 3.1 Πως γίνεται η διάγνωση
 - 3.1.1 Διάγνωση
 - 3.1.2 Διαφορική διάγνωση
 - 3.1.3 Ο ρόλος της διάγνωσης

- 3.2 Η πρόγνωση της ΟΛΛ
- 3.3 Πως αντιμετωπίζεται η λευχαιμία
- 3.4 Πόσο διαρκεί η θεραπεία
- 3.5 Ο στόχος της θεραπείας
- 3.6 Οι μέθοδοι θεραπείας
- 3.7 Μεταμόσχευση μυελού των οστών
 - 3.7.1 Μονάδα Αναζήτησης Εθελοντών Δοτών Αρχέγονων Αιμοποιητικών Κυττάρων.
 - 3.7.2 Τι είναι ο μυελός των οστών και τι η μεταμόσχευση
 - 3.7.3 Διαδικασία λήψης μυελού των οστών
 - 3.7.4 Κίνδυνοι και οφέλη για τον δότη
 - 3.7.5 Η σημασία της τράπεζας δωρητών
- 3.8 Μεταμόσχευση με κύτταρα ομφαλίου λώρου
- 3.9 Θεραπεία για δύσκολη λευχαιμία
- 3.10 Φάρμακα κατά την θεραπεία
- 3.11 Τι σημαίνει υποτροπή της νόσου
- 3.12 Παρενέργειες της θεραπείας
- 3.13 Η ελληνική προσπάθεια για της δεξαμενές
- 3.14 Μήνυμα ζωής για τους εθελοντές

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: «ΤΡΟΦΕΣ ΦΑΡΜΑΚΑ»

- 4.1 Ο βασιλικός πολτός
- 4.2 Η βιταμίνη B9
- 4.3 Η βιταμίνη c
- 4.4 Το τσάι
- 4.5 Η χρυσόρριζα

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: «ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΚΟΣΤΟΣ»

- 5.1 Ποιος επωμίζεται το κόστος της θεραπείας
- 5.2 Νοσήλιο και κόστος
- 5.3 Κόστος ασθένειας που προκύπτει κατά την θεραπεία
- 5.4 Ποιο είναι το κόστος της θεραπείας
- 5.5 Φάρμακα και τιμές

- 5.6 Το νέο φάρμακο κατά τις χρόνιας μυελογενής λευχαιμίας (GLIVEC) και το κόστος του
- 5.7 Το κόστος της θεραπείας με αίμα του ομφάλιου λώρου
- 5.8 Το κόστος για ταμεία

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: «ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΩΝ ΛΕΥΧΑΙΜΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ»

- 6.1 Οι σύμμαχοι του λευχαιμικού παιδιού
- 6.2 Ο ρόλος του σχολείου
 - 6.2.1. Σχολική απόδοση
 - 6.2.2 Κοινωνική απομόνωση
 - 6.2.3 Αντιμετώπιση από τα άλλα παιδιά
 - 6.2.4 Έλλειψη γνώσης και κατανόησης εκ μέρους του δασκάλου
- 6.3 Ο ρόλος του νοσοκομείου
 - 6.3.1 Το επάγγελμα του θεραπευτή-Γελωτοποιού
 - 6.3.2 Η επιστήμη της γελωτοποίησης φάρμακο
- 6.4 Ο ρόλος της οικογένειας
- 6.5 Οι φίλοι
- 6.6 Τα παιχνίδια
- 6.7 Το περιβάλλον στα ελληνικά νοσοκομεία
- 6.8 Μηνύματα καρκίνου στα παιδιά
- 6.9 Νομοθεσία για τα παιδιά με λευχαιμία
 - 6.9.1 ΥΑ Φ4//1995/Β-790
 - 6.9.2 Π.Δ 56/2001/Α-47
 - 6.9.3 ΥΑ Φ.2//2/2002/Β-1538
- 6.10 Παγκόσμια ημέρα κατά του καρκίνου

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: «ΜΟΝΑΔΕΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

- 7.1 Ο σύλλογος ΦΛΟΓΑ
- 7.2 Ο σύλλογος ΕΛΠΙΔΑ
- 7.3 Ο σύλλογος ΠΙΣΤΗ
- 7.4 ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ
- 7.5 Α ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ Πανεπιστημίου Αθηνών Μονάδα Αιματολογίας-Ογκολογίας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: «ΕΡΕΥΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ»

- 8.1 Η ποιότητα ζωής των παιδιών που επιβιώνουν
- 8.2 Γενετική μετάλλαξη και λευχαιμία
- 8.3 Αναπαραγωγική ικανότητα και λευχαιμία
- 8.4 Παιδικοί σταθμοί και λευχαιμία
- 8.5 Επιδημίες και λευχαιμία
- 8.6 Τα πυρηνικά εργοστάσια και η λευχαιμία
- 8.7 Η θεωρία των λοιμώξεων για τη λευχαιμία

«ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ»

- Βασικό συμπέρασμα
- Επιμέρους Εκτιμήσεις

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

- A1** «Συνέντευξη με γονείς που έχασαν το παιδί τους από λευχαιμία»
- A2** «Συνέντευξη με την κα Κοσμίδη Ελένη, ογκολόγο – αιματολόγο διευθύντρια του ογκολογικού τμήματος στο Αγλαΐα Κυριακού»
- A3** «Συνέντευξη με τον κ Μουρτζόγλου, προϊστάμενο του γραφείου κίνησης στο Αγλαΐα Κυριακού»
- A4** «Συνέντευξη με την κα Τσουλάκου Μαρία αιματολόγο στο ΙΚΑ Καλαμάτας»
- A5** «Συνέντευξη με την κα Μοσχόβη Μαρία, επίκουρη καθηγήτρια παιδιατρικής αιματολογίας-ογκολογίας Ά Παιδιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Παίδων Ἁγία Σοφία »
- A6** «Συνέντευξη με τον κ Αδαμόπουλο Ιωάννη αιματολόγος στο Γ.Ν.Καλαμάτας»
- A7** «Συνέντευξη με τον κ Ψωμά, Προϊστάμενο του γραφείου κίνησης στο Γ.Ν.Μυτιλήνης»
- A8** «Συνέντευξη με την κα Δημήρα και την κα Αγαδάκου, υπαλλήλους του ΙΚΑ Καλαμάτας»

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Β1 «ΥΑ Φ4//1995/Β-790»

Β2 «Π.Δ 56/2001/Α-47»

Β3 «ΥΑ Φ.2//2/2002/Β-1538»

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Από το διαδύκτιο

Από άλλες πηγές

Νομοθεσία

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Παρούσα μελέτη αναφέρεται στη θεραπεία της λευχαιμίας στο παιδί. Η εργασία χωρίζεται σε 8 κεφάλαια. Στο 1^ο κεφάλαιο γίνεται μια γενική αναφορά στον όρο «καρκίνος» ποιους προσβάλλει, οι μορφές και η συχνότητα του σε σχέση με τα παιδιά και τους ενήλικες. Στο 2^ο κεφάλαιο αναλύονται οι πιθανοί παράγοντες που ενοχοποιούνται για την καρκινογένεση, αλλά και ο ρόλος της πρόληψης κατά της ασθένειας. Το 3^ο κεφάλαιο περιλαμβάνει όλη την διαδικασία της θεραπείας από την αρχή ως το τέλος εντός και εκτός νοσοκομείου. Στην συνέχεια στο κεφάλαιο 4 αναφέρονται κάποιες τροφές «φάρμακα» που διαπιστώθηκαν πως έχουν ευεργετικές ιδιότητες κατά του καρκίνου. Στο 5^ο κεφάλαιο παρουσιάζεται όσο κατέστη δυνατό το κόστος της θεραπείας της λευχαιμίας για τον ασθενή και για το νοσοκομείο. Στο κεφάλαιο 6 αναλύεται το περιβάλλον των παιδιών που νοσούν, ο ρόλος της οικογένειας τους, ο ρόλος του σχολείου, ο κοινωνικός τους περίγυρος, το περιβάλλον στο νοσοκομείο και συνέπεια αυτών είναι κάποια μηνύματα για τα παιδιά.. Στο κεφάλαιο 7 δεν θα μπορούσαν να μην αναφερθούν στην παρούσα μελέτη οι μονάδες και σύλλογοι γονέων και φίλων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες που φροντίζουν για αυτά τα παιδιά. Ακολουθούν στο κεφάλαιο 8 κάποιες ενδιαφέρουσες έρευνες που έγιναν κατά καιρούς για την λευχαιμία. Τέλος τα συμπεράσματα μας για την ασθένεια και κάποιες εκτιμήσεις κλείνουν την εργασία.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα μελέτη εκπονήθηκε στο τελευταίο εξάμηνο των ακαδημαϊκών μας σπουδών στα πλαίσια των πτυχιακών εργασιών του τμήματος Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας της Σχολής Διοίκηση Οικονομίας του ΤΕΙ Καλαμάτας.

Σκοπός της εργασίας είναι να μελετήσουμε την διαδικασία θεραπεία των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο, να προσδιορίσουμε το κόστος της καθώς και το βαθμό αποτελεσματικότητας των μεθόδων θεραπείας στη χώρα μας.

Η Υπόθεση εργασίας είναι ότι η θεραπεία της λευχαιμίας στο παιδί εξαρτάται από την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, την αποτελεσματικότητα των μορφών θεραπείας, και τέλος ποίο είναι το κόστος της θεραπείας και ποιος το επωμίζεται.

Αφορμή αποτέλεσε ο γενικότερος προβληματισμός που έχει αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας για τα κρούσματα παιδικού καρκίνου, καθώς και η τραγική ιστορία μιας οικογένειας στην ελληνική περιφέρεια που έχασε το 12χρονο παιδί της από λευχαιμία και που προσωπικά τυγχάνει να γνωρίζουμε.

Στόχος της εργασίας είναι να διερευνηθεί όλη η διαδικασία της θεραπείας των παιδιών με καρκίνο από την αρχή μέχρι το τέλος. Να εξετάσουμε τα στάδια, τις μεθόδους, τους τρόπους θεραπείας, καθώς και το κόστος τους και να μάθουμε αν τελικά υπάρχει πλήρης ίαση και επαναφορά. Επίσης, ενδιαφέρον ζήτημα προς διερεύνηση είναι ο τρόπος ζωής των παιδιών αυτών αλλά και η ποιότητα ζωής τους μετά από την θεραπεία.

Κατά την διεξαγωγή της ερευνάς μας διαπιστώσαμε πως η θεραπευτική αγωγή είναι εξαιρετικά χρονοβόρα και δαπανηρή. Έτσι θελήσαμε να μάθουμε πόσο κοστίζει συνολικά μια τέτοιου είδους αγωγή αρχικά για τον ασθενή και ύστερα για το νοσοκομείο. Αυτό δεν κατέστη δυνατό. Πρώτον διότι η αγωγή διαφέρει ανά άτομο ανάλογα με το περιστατικό, δεύτερον διότι δεν υπάρχουν τιμολόγια γιατί τα έξοδα καλύπτονται κατά 100% απ'τα ασφαλιστικά ταμεία τρίτον η συνολική καταγραφή του κόστους ενός περιστατικού απαιτεί το διάστημα τουλάχιστον 2 ετών, όσο διαρκεί και η θεραπεία, και τέταρτον δεν υπήρξε ανταπόκριση από αρμόδιους φορείς. Επίσης δεν κατέστη δυνατό να βρούμε επίσημα στατιστικά στοιχεία για το θέμα καθώς υπάλληλος του υπουργείου υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης μας επιβεβαίωσε πως δεν υπάρχει επίσημη καταγραφή στατιστικών στοιχείων στην Ελλάδα.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε ήταν αρχικά η εύρεση και μελέτη άρθρων, αναφορών και εκθέσεων από το διαδίκτυο σχετικά με τον παιδικό καρκίνο. Επιπλέον ιατρικά συγγράμματα που μας βοήθησαν να κατανοήσουμε την φύση της ασθένειας. Στη συνέχεια χρησιμοποιήσαμε τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης σε υπάλληλο του υπουργείου υγείας και κοινωνικής αλληλεγγύης, σε γιατρούς και διοικητικούς υπαλλήλους των παρακάτω νοσοκομείων, Παίδων «Αγλαΐα Κυριακού» και «Αγία Σοφία», Γενικό Νοσοκομείο Καλαμάτας, το γενικό νοσοκομείο Μυτιλήνης «ΒΟΣΤΑΝΕΙΟ» , ασφαλιστικούς φορείς ,καθώς επίσης και σε άτομα με προσωπική εμπειρία στο θέμα εξαιτίας νοσούντα παιδιού της οικογένειας τους. Τέλος, ήρθαμε σε άμεση επαφή με συλλόγους Γονέων και φίλων Παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες όπως η ΦΛΟΓΑ, η ΕΛΠΙΔΑ, η ΠΙΣΤΗ και ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΟΛΛ = Οξεία Λεμφοβλαστική Λευχαιμία

ΟΜΛ = Οξεία Μυελοειδής ή Μυελογενής Λευχαιμία

ΧΛΛ = Χρόνια Λεμφατική ή Λεμφοβλαστική Λευχαιμία

ΧΜΛ = Χρόνια Μυελοειδής ή Μυελογενής Λευχαιμία

ΟΜΛΛ= Οξεία Μη Λεμφοβλαστική Λευχαιμία

ΚΝΣ =Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

R.I.C = Μονοκυτταρική Λευχαιμία

Γ.Ν = Γενικό Νοσοκομείο

ΚΕΘ= Κέντρο Ειδικών Θεραπειών

ΤΑΘ= Τμήμα Αιματολογίας – Ογκολογίας

ΜΜΜ= Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ»



ΕΙΚΟΝΑ 1.1

πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1066

1.1 Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΠΡΟΣΒΑΛΕΙ ΚΑΙ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

Τα παιδιά προσβάλλονται πολύ σπάνια από καρκίνο, περίπου 100 φορές σπανιότερα απ' τους ενήλικες. Κάθε χρόνο νοσούν 14 ανά 100.000 παιδιά από την γέννηση τους μέχρι την ηλικία των 14 ετών. Αν εξαιρέσουμε τους θανάτους που οφείλονται σε ατυχήματα, ο καρκίνος είναι η συχνότερη αιτία θανάτου σε παιδιά μετά από τον πρώτο χρόνο ζωής.

Οι μορφές καρκίνου από τις οποίες νοσούν τα παιδιά είναι η λευχαιμία, τα λεμφώματα και οι διάφορες μορφές όγκων που στην ογκολογία ονομάζονται "συμπαγής όγκοι".

Ο καρκίνος είναι νόσος μη μεταδοτική και δεν ακολουθεί τους κανόνες της κληρονομικότητας, παρά το γεγονός πως και ορισμένοι τύποι καρκίνου παρατηρούνται στην ίδια οικογένεια, και ότι υπάρχουν οικογένειες με αυξημένη συχνότητα καρκίνων.¹

1.2 ΟΙ ΣΥΧΝΟΤΕΡΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

Η συχνότερη μορφή καρκίνου στο παιδί είναι η λευχαιμία με ποσοστό 35% του συνόλου των περιπτώσεων καρκίνου, ακολουθούν οι όγκοι του νευρικού συστήματος, το λέμφωμα το νευροβλάστωμα, το νεφροβλάστωμα και το σάρκωμα.²

¹ Κοσμίδη Ε. *Κακοήθη νοσήματα στο παιδί*, Βασιλάτου-Κοσμίδη, Αθήνα 2006, σ.6

² www.paidiatros.gr/51/pagc7.html

Σπανιότερη όγκοι είναι των οστών, του ήπατος των όρχεων και ωοθηκών, καθώς και οι όγκοι του αμφιβληστροειδούς. Ακόμη σπανιότερα κατά την παιδική ηλικία παρατηρούνται κακοήθεις όγκοι ενήλικου τύπου όπως καρκίνος του μαστού, του πνεύμονα, του προστάτη και το κακοήθεις μελάνωμα.³

1.3 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η λευχαιμία είναι μια μορφή καρκίνου και ο όρος της σημαίνει «λευκό αίμα». Είναι μια κακοήθης νόσος που προσβάλλει τον αιμοποιητικό ιστό, δηλαδή τα κύτταρα που παράγονται στον μυελό των οστών, ο οποίος βρίσκεται σε όλα τα οστά. Ο αιμοποιητικός ιστός περιλαμβάνει μια ποικιλία κυττάρων με διαφορετική μορφή και λειτουργία και διακρίνονται σε ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια.

Όταν ένα παιδί νοσήσει από λευχαιμία παρατηρείται υπερπαραγωγή λευκών αιμοσφαιρίων στον μυελό των οστών, των οποίων η μορφή και η λειτουργία αλλοιώνεται, παίρνοντας τα χαρακτηριστικά των νεοπλασματικών κυττάρων. Τα κύτταρα αυτά ονομάζονται λευχαιμικά, είναι ανώριμα, κακοήθη και δεν επιτελούν τη βασική τους λειτουργία που είναι η αντιμετώπιση των λοιμώξεων. Όταν ο μυελός των οστών κατακλυστεί από λευχαιμικά κύτταρα, μειώνεται σημαντικά η παραγωγή των φυσιολογικών κυττάρων που είναι τα ερυθρά και λευκά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια. Η μείωση των φυσιολογικών κυττάρων συνεπάγεται την εμφάνιση συμπτωμάτων που είναι μεταξύ άλλων εύκολη κόπωση, ωχρότητα, πυρετός, λοιμώξεις και αιμορραγικές και δερματικές εκδηλώσεις.

Η λευχαιμία επιφέρει πλήρη κατάλυση της φυσιολογικής δομής του μυελού των οστών, τη σπλήνα, του ήπατος, των λεμφαδένων κλπ., με την εισβολή λευχαιμικών κυττάρων σε κάθε άλλο όργανο και ιστό η λευχαιμία ονομάζεται σήμερα και λεύκωση και είναι δυνατόν να βρίσκεται ακόμη και στους οδούς κυκλοφορίας του αίματος. Έτσι διακρίνουμε την «λευχαιμική λεύκωση» και την «μη λευχαιμική λεύκωση» ανάλογα με τον υπάρχει ή όχι στο αίμα παρουσία μη ώριμων λευκοκυττάρων και αύξηση του αριθμού τους.

³ Κοσμίδη Ε. Κακοήθη..., ό.π

Οι λευχαιμίες χωρίζονται ανάλογα με την πορεία τους σε οξείες ή χρόνιες και υπάρχουν διάφοροι τύποι αυτών.⁴

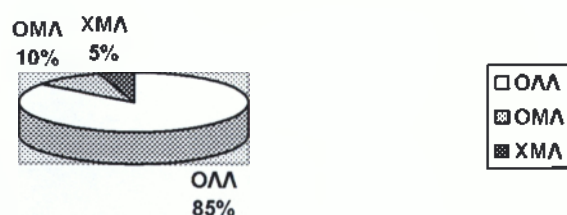
1.4 ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

Υπάρχουν δυο μεγάλες κατηγορίες λευχαιμιών ανάλογα με την πορεία τους. Οι όροι «μυελογενής» ή «λεμφογενής»ή «λεμφοκυτταρική» δηλώνουν τον κυτταρικό τύπο.⁵ Έτσι διακρίνουμε τις λευχαιμίες ως εξής :

Στην οξεία λευχαιμία η οποία είναι μια ραγδαία εξελισσόμενη νόσος, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την συσσώρευση ανώριμων, ανενεργών κυττάρων στον μυελό των οστών και το αίμα. Έτσι ο μυελός δεν μπορεί να παράγει πια αρκετά φυσιολογικά κύτταρα και δυσλειτουργεί. Με ποσοστό 95% είναι η συχνότερη μορφή που εμφανίζεται στα παιδιά και υποδιαιρείται σε οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) κατά 80-85% και σε οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία (ΟΜΛ) κατά 15%. Η οξεία λευχαιμία εκτός του ότι είναι η συχνότερη μορφή στα παιδιά, είναι και εκείνη που αντιμετωπίζεται αποτελεσματικότερα.

Στην χρόνια λευχαιμία η οποία εξελίσσεται πιο αργά, καθώς επιτρέπει την δημιουργία περισσότερων και ωριμότερων λειτουργικών κυττάρων. Είναι πολύ σπάνια μορφή στα παιδιά με ποσοστό μόλις 5%. Ο συχνότερος τύπος της είναι η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ).

1.4.1 ΠΟΣΟΣΤΑ ΣΥΧΝΟΤΗΤΑΣ ΜΟΡΦΩΝ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1.1

Πηγή: ΚΟΣΜΙΔΗ Ε. *Κακοήθη νοσήματα στο παιδί*, Βασιλάτου-Κοσμίδη, Αθήνα, 2006, σ. 6

⁴ www.medlook.net/article.asp?item_id=1482

⁵ www.paidiatros.gr/51/page 7.html

1.4.1 ΠΩΣ ΤΑΞΙΝΟΜΟΥΝΤΑΙ ΟΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΕΣ ⁶

ΤΜΗΜΑ	ΣΤΑΔΙΟ	ΛΕΥΧΑΙΜΙΚΗ ΜΟΡΦΗ
ΜΥΕΛΟΕΙΔΗΣ	μυελλοκυτταρικό	- χρόνια μυελοειδής λευχαιμία
	μυελλοβλαστικό	- οξεία μυελοειδής λευχαιμία
	αιμοκυττοβλαστικό	- οξεία μυελοειδής λευχαιμία
ΛΕΜΦΟΕΙΔΗΣ	ώριμο	- χρόνια λεμφατική λευχαιμία
	λεμφοκυτταρικό	- οξεία λεμφατική λευχαιμία
	λεμφοβλαστικό	- λεμφοβλαστική
R.I.C.	μονοκυτταρικό	- μονοκυτταρική λευχαιμία
	μονοβλαστικό	- ιστολευχαιμία

1.5 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Η αρχή της πάθησης είναι εξαιρετικά πολυποίκιλη. Τα συμπτώματα της λευχαιμίας μπορεί είτε να συνυπάρχουν, είτε να εμφανίζονται μεμονωμένα και είναι τα ακόλουθα ⁷

- Ατονία : έλλειψη ενεργητικότητας, δυνάμεων και αντίστασης στην κόυραση και εύκολη κόπωση.
- Αναιμίες : έντονη χλομάδα προσώπου, χεριών, χειλιών και νυχιών, καθώς και ωχροό δέρμα που μελανιάζει εύκολα.
- Επαναλαμβανόμενες μολύνσεις : εξαιτίας της έλλειψης αμυντικής ικανότητας των λεμφοκυττάρων.
- Αιμορραγικές εκδηλώσεις : στο στόμα και το φάρυγγα. Καθώς πλήττονται τα ούλα είναι πιθανή η απώλεια δοντιών. Έντονα δύσοσμη αναπνοή και επίσταξη στη μύτη. Αιματουρίες εξαιτίας της αιμορραγίας των νεφρών και της κύστης. Εντερορραγίες εξαιτίας της αιμορραγίας του πεπτικού σωλήνα. Σοβαρότερες εκδηλώσεις αιμορραγίας στο επίπεδο εγκεφάλου υπό τη μορφή αιμορραγίας του νευρικού συστήματος που επιφέρει παράλυση. Ο θάνατος

⁶ ΓΚΟΥΜΑΣ ΚΑΙ ΚΩΤΣΙΟΠΟΥΛΟΣ, *Οι μεγάλες παθήσεις της εποχής μας*, 5τομ., ΔΟΜΙΚΗ Ο.Ε, Αθήνα, 1984, σ.52

⁷ ΓΚΟΥΜΑΣ ΚΑΙ ΚΩΤΣΙΟΠΟΥΛΟΣ, *Οι μεγάλες παθήσεις...*, ό.π

επέρχεται από εγκεφαλική αιμορραγία. Επίσης αιμορραγία του αμφιβληστροειδή με αίσθηση θαμπάδας στην όραση ή μαύρων σημαδιών.

- Πόνοι στα οστά : επηρεάζονται συνήθως τα άκρα και το πάνω μέρος του στέρνου με πόνο στη συμπίεση. Πλήττονται οι αρθρώσεις.
- Πυρετός : δεν λείπει σχεδόν ποτέ. Γύρω στους 38C°, δεν ξεπερνά τους 40C°.
- Δερματικές εκδηλώσεις : αποτελούνται από λευχαιμικούς όγκους όπως διόγκωση λεμφαδένων στο λαιμό, τις μασχάλες και τη βουβωνική χώρα ή κόκκινες και κιτρινες κηλίδες εξαπλωμένες σε όλο το σώμα ή διάφορα εξανθήματα.
- Εμφάνιση μηνιγγιτίδας : λόγω εντοπισμού ατυπικών κυττάρων που διείσδυσαν στον εγκέφαλο.
- Ναυτία, πρωινός εμετός, πονοκέφαλος, υπνηλία, κρίσεις σπασμών επιληπτικού τύπου, ενοχλήσεις τύπου παράλυσης.
- Παχυσαρκία : λόγω αυξημένης αίσθησης πείνας.
- Απότομη απώλεια βάρους : λόγω καταπόνησης του οργανισμού.
- Έλλειψη ισορροπίας κατά το περπάτημα ή κούτσαμα.
- Στραβισμός, αλλαγές στην όραση, διπλωπία.
- Απότομη αλλαγή συμπεριφοράς του παιδιού.

1.6 ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ

Σύμφωνα με έρευνες έχει αποδειχθεί ότι η νόσος «προτιμά» περισσότερο κάποιες ομάδες πληθυσμού απ' ότι κάποιες άλλες. Έτσι παρατηρήθηκαν τα εξής :⁸

- Στις Δυτικές χώρες το φαινόμενο είναι συχνότερο με αυξητικές τάσεις, ενώ στην Αφρική είναι σπανιότερο με φθίνουσες τάσεις.
- Η λευκή φυλή έχει περισσότερες πιθανότητες στη νόσο απ' ότι η μαύρη. Τελευταία παρατηρήθηκε αύξηση της επίπτωσης και στους μαύρους.
- Η συχνότητα είναι μεγαλύτερη στους άνδρες απ' ότι στις γυναίκες, όπως και στα αγόρια έναντι των κοριτσιών. Τελευταία διαφαίνεται αυξητική τάση και στα θήλα.

⁸ www.Medlook.net.cy/article.asp?item_id=590

- Τα παιδιά είναι πιο ευάλωτα στη νόσο έναντι των ενηλίκων και ιδιαίτερα τα παιδιά από 2 έως 6 ετών με αποκορύφωμα το 4^ο έτος σε σχέση με μικρότερες ή μεγαλύτερες ηλικίες.
- Περισσότερες πιθανότητες στη νόσο έχουν τα παιδιά με σύνδρομο Down ή άλλες γενετικές αλλαγές έναντι των άλλων παιδιών.

1.7 ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ ΤΟ 2005

Απευθυνθήκαμε στις Υγειονομικές Διευθύνσεις Καλαμάτας και Μυτιλήνης για την εύρεση της συχνότητας, οι οποίες μας παρέπεμψαν στα αντίστοιχα νοσοκομεία καθώς στη διάθεσή τους είχαν μόνο τα πιστοποιητικά θανάτου από τις ασθένειες από τους 2 νομούς και εξ' αυτών δεν υπήρχε κανένα με λευχαιμία.

Στον Νομό Μεσσηνίας το διάστημα 6/05 έως 6/06 δηλώθηκε 1 περιστατικό κάτω των 14 ετών με Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία. Άνω των 14 ετών υπήρξαν 14 περιστατικά με Χρόνια Λεμφοβλαστική Λευχαιμία, 2 με Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία και 3 με Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία. Τα στοιχεία πήραμε από το Γενικό Νομαρχιακό Νοσοκομείο Καλαμάτας, απ' τον κ. Αδαμόπουλο Ιωάννη, αιματολόγο της μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας, θελήσαμε να ενημερωθούμε και για τη συχνότητα περιστατικών προηγούμενων ετών 2003, 2004 αλλά όπως μας ενημέρωσε ο κ. Αδαμόπουλος η καταγραφή των περιστατικών ξεκίνησε τον Ιούνιο 2005 επομένως δεν μπορούμε να κάνουμε σύγκριση με προηγούμενα έτη για να δούμε αν αυξήθηκε ή μειώθηκε η συχνότητα περιστατικών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

«ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ»



ΕΙΚΟΝΑ 2.1

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=939

2.1 ΤΙ ΠΡΟΚΑΛΕΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

Οι αιτίες που προκαλούν την παιδική λευχαιμία είναι ένα από τα πιο βασανιστικά προβλήματα που απασχολούν τους γιατρούς και τους γονείς των παιδιών που πάσχουν από τη φοβερή αυτή ασθένεια. Δυστυχώς η απάντηση στο πρόβλημα παραμένει άγνωστη, παρά την ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης και τις συνεχείς επιστημονικές έρευνες.¹

Σήμερα δυο θεωρίες επικρατούν σχετικά με τη γένεση της λευχαιμίας στα παιδιά και είναι οι εξής:

- Συχνά υπάρχει ανωμαλία στο DNA πριν από τη γέννηση και στη συνέχεια μια ασυνήθιστη έκθεση και ανταπόκριση του οργανισμού των παιδιών σε λοιμώξεις μετά τη γέννηση.
- Οι μολύνσεις και οι ιοί στη βρεφική ηλικία προκαλούν μια ανώμαλη αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος. Αυτή η αντίδραση οδηγεί στη λευχαιμοποίηση κυττάρων και ανάπτυξη του λευχαιμικού πληθυσμού κυττάρων.

2.2 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗ ΓΕΝΕΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Μπορεί η αιτία που προκαλεί λευχαιμία να είναι μέχρι σήμερα άγνωστη, ωστόσο κάποιοι παράγοντες φαίνεται πως λαμβάνουν μεγάλη σπουδαιότητα στη γένεση του νεοπλασματος. Οι παράγοντες που έχουν ενοχοποιηθεί είναι κυρίως κληρονομικοί, γενετικοί, περιβαντολλογικοί και μολυσματικοί.

¹ www.latrotek.org/ioArt.asp?id=15895

2.2.1 ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ

Η απόδειξη για τη γενετική προδιάθεση στηρίζεται βασικά στην αναγνώριση ανωμαλιών των χρωμοσωμάτων του αίματος στα παιδιά που πάσχουν.² Η νόσος 15 φορές συχνότερη είναι σε παιδιά με γενετικές ανωμαλίες, όπως το σύνδρομο Dawn και η αναιμία Faconi.

2.2.2 ΗΛΙΚΙΑ ΝΟΣΟΥΝΤΑ ΚΑΙ ΗΛΙΚΙΑ ΓΟΝΕΩΝ

Το φαινόμενο είναι συχνότερο σε ηλικίες 2 έως 6 ετών με αποκορύφωμα το 4^ο έτος και σε ηλικίες άνω των 50 ετών κατά 60%-70%.

Σχετικά με την ηλικία των γονέων, έρευνες έδειξαν τα εξής:

- Όταν η ηλικία της μητέρας είναι άνω των 40 ετών, οι πιθανότητες να παρουσιάσει λευχαιμία το παιδί αυξάνονται κατά 80% σε σύγκριση με παιδιά των οποίων η μητέρα είναι μεταξύ 25-29 ετών.
- Όταν η μητέρα είναι μεταξύ 30-39 ετών, ο κίνδυνος αυξάνεται κατά 30%.
- Ανάλογη αύξηση κινδύνου παρατηρήθηκε και με την αύξηση ηλικίας του πατέρα.
- Το πρώτο παιδί μιας οικογένειας έχει μεγαλύτερο κίνδυνο σε σχέση με τα παιδιά που ακολουθούν.
- Κάθε νέο παιδί που γεννιέται μετά το πρώτο, έχει λιγότερο κίνδυνο από το προηγούμενο. Το δεύτερο παιδί έχει 8% λιγότερο κίνδυνο, ενώ το έκτο παιδί έχει 50% λιγότερο κίνδυνο να εμφανίσει λευχαιμία σε σχέση με το πρώτο.

2.2.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ



ΕΙΚΟΝΑ 2.2

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1678

² www.iatrotek.org/ioArt.asp?id=15895

Σημαντικός ο ρόλος της μητέρας, καθώς είναι δυνατόν να επηρεάσει το έμβρυο κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με τη διατροφή της και με τον θηλασμό αργότερα. Επίσης σημαντικός είναι ο παράγοντας της προσβολής της εγκύου από ιούς.³

— Διατροφή της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη:

Διεξοδική επιδημιολογική έρευνα έδειξε ότι τα παιδιά μητέρων οι οποίες είχαν διατροφή πλούσια σε φυλλικό οξύ κατά την εγκυμοσύνη, είχαν 50% λιγότερο κίνδυνο να παρουσιάσουν λευχαιμία.⁴

— Ιογενείς μολύνσεις κατά την εγκυμοσύνη:

Η γενετική προδιάθεση σε συνδυασμό με τις ιογενείς μολύνσεις και ίσως άλλους περιβαλλοντικούς παράγοντες, διαφαίνονται ως πιθανές αιτίες πρόκλησης παιδικού καρκίνου. Η μόλυνση από ιούς πιθανόν να οδηγεί στη γένεση καρκίνων, αλλά μόνο σε άτομα με γενετική προδιάθεση που τα καθιστά πιο ευάλωτα. Ο κίνδυνος μόλυνσης δεν είναι ίδιος για όλα τα παιδιά

— Θηλασμός:

Ο βραχυπρόθεσμος και μακροπρόθεσμος θηλασμός μπορεί να μειώνει τον κίνδυνο για οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία στα παιδιά.⁵

Από παλαιότερες έρευνες είχε βρεθεί ότι υπάρχει σχέση μεταξύ θηλασμού και μείωσης καρκίνων στα παιδιά.

2.2.4 ΤΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ.

Σε πολλά επαγγέλματα οι γονείς εκτίθενται σε πολλούς νοσηρούς παράγοντες.

Η έκθεση των γονιών στους νοσηρούς παράγοντες που πιθανόν να προκαλούν καρκίνο ή λευχαιμία σε παιδιά, μπορεί να γίνεται πριν από τη σύλληψη, κατά την εγκυμοσύνη ή μετά από τη γέννηση του παιδιού.

Βρέθηκε ότι ο κίνδυνος να παρουσιάσει ένα παιδί λευχαιμία είναι αυξημένος αν ο πατέρας του λόγω επαγγέλματος υποβαλλόταν σε εξατμίσεις αυτοκινήτων. Το βενζένιο μπορεί να προκαλέσει αλλοιώσεις στο σπέρμα του άνδρα πριν τη σύλληψη με αποτέλεσμα να δημιουργείται προδιάθεση στο παιδί για να αναπτύξει λευχαιμία.

³ www.womanshealth.gr/showArticle.php?articleid=211

⁴ ό.π

⁵ www.medlook.net/article.asp?item_id=1482

2.2.5 ΑΤΜΟΣΦΑΙΡΙΚΗ ΡΥΠΑΝΣΗ.

Πολλοί είναι οι συντελεστές της ατμοσφαιρικής ρύπανσης και φαίνεται ότι ο καθένας παίζει τον δικό του ρόλο στην λευχαιμογένεση.⁶

— Ηλεκτρονικό νέφος:

Αόρατο νέφος που προκαλείται από τον ηλεκτρισμό, στον οποίο βασίζεται ο πολιτισμός μας, προκαλεί καρκίνο σε παιδιά ενήλικους, αυξάνει τις αποβολές και τις αυτοκτονίες, ενώ κάνει ορισμένους ανθρώπους αλλεργικούς στον σύγχρονο τρόπο ζωής.

Πολύ έχει ενοχοποιηθεί η ηλεκτρομαγνητική ακτινοβολία, ή οποία προέρχεται από κινητά τηλέφωνα, τηλεοπτικούς αναμεταδότες, εναέριες γραμμές ηλεκτρικού ρεύματος και ηλεκτροφόρα σύρματα υψηλής τάσης.⁷ Δεν έχει διαπιστωθεί σαφής συσχετισμός μεταξύ ηλεκτρομαγνητικής ακτινοβολίας και καρκίνου, ωστόσο έχει βρεθεί πως παιδιά που ζουν σε περιοχές με υψηλή τάση ρεύματος έχουν αυξημένες πιθανότητες να παρουσιάσουν λευχαιμία, σε σχέση με άλλα που ζουν σε περιοχές με πιο ήπια τάση.

— Καυσαέρια:



ΕΙΚΟΝΑ 2.3

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1249

Οι εκπομπές καυσαερίων αυξάνουν τον αριθμό των κρουσμάτων παιδικού καρκίνου, σύμφωνα με ιταλική μελέτη. Παρατηρήθηκε ότι όσα παιδιά κατοικούν κοντά σε πολυσύχναστες από σχήματα περιοχές διαθέτουν αυξημένο κίνδυνο προσβολής.⁸

Οι εξατμίσεις περιέχουν βενζένιο και οι ερευνητές υποψιάζονται ότι όταν η συγκέντρωση της ουσίας αυτής στο περιβάλλον αυξάνεται, μπορεί να είναι αιτία περιστατικών λευχαιμίας σε παιδιά και ενήλικες.

⁶ www.politis.com.cy/cgi-bin/hweb?-A=494709&-V=koinonia&-W=&-P

⁷ www.hri.org/E/1996/96-12-10.dir/keimena/world/world2.htm

⁸ www.kathimerini.gr/4dcgi/_w_articles_ell_2_01/07/2005_148967_32_k

Παλαιότερα το βενζένιο χρησιμοποιούνταν ως διαλύτης στις μπογιές και αποδείχθηκε ότι ήταν αιτία λευχαιμίας σε ελαιοχρωματιστές. Άρα το βενζένιο αποδεδειγμένα προκαλεί καρκίνο, όπως και βενζόλιο αφού αποδείχθηκε πως παιδιά εκτεθειμένα σ' αυτό έχουν τετραπλάσιες πιθανότητες στη νόσο.⁹

— **Φυτοφάρμακα:**

Τα φυτοφάρμακα καθώς και άλλες ρυπογόνες ουσίες στο περιβάλλον, ίσως συμβάλλουν στην παιδική λευχαιμία, σύμφωνα με βρετανική μελέτη. Αν και τα ακριβή επίπεδα έκθεσης σε ρυπογόνα στοιχεία είναι ακόμα άγνωστα, γνωρίζουμε ότι η παιδική λευχαιμία ξεκινά από τη μήτρα.

Εργαστηριακές αναλύσεις απέδειξαν ότι τα ρυπογόνα συστατικά έχουν την ικανότητα να εισχωρούν στον πλακούντα και κατ' επέκταση στο έμβρυο.

— **Εντομοκτόνα και μικροβιοκτόνα:**

Γάλλοι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα παιδιά των οποίων οι γονείς χρησιμοποιούν εντομοκτόνα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή και μετά τη γέννηση, έχουν διπλάσιο κίνδυνο να νοσήσουν ενώ η έκθεση παιδιών σε εντομοκτόνα και μυκητοκτόνα του κήπου συσχετίζονται με περισσότερο από διπλάσιο κίνδυνο. Επίσης διπλάσιο κίνδυνο προσβολής έχουν και τα παιδιά στα οποία γίνεται χρήση σαμπουάν για την καταπολέμηση ψειρών.

2.2.6 ΙΟΓΕΝΕΙΣ ΜΟΛΥΝΣΕΙΣ

Όσον αφορά τις μολύνσεις υπάρχουν δύο αντίθετες μεταξύ τους θεωρίες, μια θετική και μια αρνητική.¹⁰

- Η πρώτη θεωρία υποστηρίζει πως η έκθεση των παιδιών πολύ νωρίς στη ζωή τους κατά τη βρεφική ηλικία σε μολύνσεις θα μπορούσε να βοηθήσει το αμυντικό τους σύστημα να αναπτυχθεί και να τα προστατεύει από λευχαιμία αργότερα στη ζωή τους.¹¹ Έτσι διαπιστώθηκε ότι βρέφη και παιδιά που πηγαίνουν σε βρεφονηπιοκομεία και νηπιαγωγεία έχουν 50% χαμηλότερο κίνδυνο να προσβληθούν.

- Η δεύτερη θεωρία υποστηρίζει ότι οι ιοί μπορούν να συμβάλλουν στη δημιουργία καρκίνων με τουλάχιστον δύο τρόπους.

⁹ isag.meng.auth.gr:8080/apnee-tu/servlet/apnee-tu/template/Newslettershow.vm/id/133

¹⁰ www.ancw.gr/health/article.php?aid=2-40k

¹¹ www.medlook.net/article.asp?item_id=1644

- Ο πρώτος τρόπος είναι διαμέσου της άμεσης επίδρασής τους πάνω σε ορισμένα κύτταρα τα οποία μεταλλάσσουν, με αποτέλεσμα να δημιουργείται ένας όγκος από την οικογένεια των κυττάρων που έχουν προσβληθεί.

- Ο δεύτερος τρόπος είναι διαμέσου των ανοσολογικών διαταραχών που δημιουργούνται στο σύστημα άμυνας του οργανισμού. Στην περίπτωση αυτή, από το ανοσοποιητικό σύστημα η ανάπτυξη ανώμαλου νεοπλασματικού πληθυσμού κυττάρων.

Ο δεύτερος αυτός τρόπος έχει ιδιαίτερος ενοχοποιηθεί.

2.2.8 ΜΟΛΥΣΜΕΝΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ

Μελέτες έχουν γίνει σε ακτινοβοληθέντες ασθενείς και σε εργαζόμενους που λόγω της φύσης του επαγγέλματός τους έλαβαν ραδιενέργεια. Οι μελέτες έδειξαν ότι τελικά η ιονίζουσα ακτινοβολία αποτελεί ισχυρό προδιαθεσικό παράγοντα για την εμφάνιση κακοηθών νοσημάτων συμπεριλαμβανομένων και των λευχαιμιών.¹²

Περιοχές με πυρηνικά εργοστάσια όπως στη Γαλλία θεωρούνται μολυσμένες λόγω της εκπομπής ραδιενέργειας. Βρετανοί επιστήμονες από την «Βρετανική Επιθεώρηση Καρκίνου» υποστηρίζουν πως τα παιδιά που ζουν κοντά στα πυρηνικά εργοστάσια στη Γαλλία δεν διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν λευχαιμία σύμφωνα με νέα μελέτη⁷. Την άποψη αυτή τη στηρίζουν στο γεγονός ότι όσο μεγαλύτερη είναι η απόσταση από τα εργοστάσια, τόσο μικρότερη είναι η έκθεση στη ραδιενέργεια.¹³

2.2.9 ΑΝΑΜΕΙΞΗ ΠΛΗΘΥΣΜΩΝ

Σε πολύ βιομηχανοποιημένες περιοχές υπάρχει πολύ μεγάλη και πολυποίκιλη ανάμειξη πληθυσμών, καθώς πολλοί νέοι κάτοικοι από άλλες περιοχές συνυπάρχουν.

Τα παιδιά που κατοικούν σε τέτοιες περιοχές διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να νοσήσουν και ιδιαίτερα τα παιδιά που έρχονται σαν νέοι κάτοικοι της συγκεκριμένης περιοχής. Η εξήγηση στο φαινόμενο αυτό είναι ότι τα παιδιά αυτά εκτίθενται σε ποικίλους λοιμογόνους παράγοντες οι οποίοι προκαλούν λοιμώξεις στις οποίες δεν είχαν υποβληθεί παλαιότερα.

¹² www.scheringhellas.com/infos_9.php

¹³ www.agelioforos.gr/archive/article.asp?date=3/30/2005&page=16

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

« Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ».



ΕΙΚΟΝΑ 3.1

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=590

3.1 ΠΩΣ ΓΙΝΕΤΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

3.1.1. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Από την στιγμή που ο γιατρός υποψιαστεί ότι ένα παιδί μπορεί να πάσχει από λευχαιμία, πρέπει να γίνουν ορισμένες εξετάσεις και είναι οι εξής:¹

- Κλινική εξέταση του παιδιού και λήψη λεπτομερούς προσωπικού και οικογενειακού ιστορικού.
- Αιματολογικές εξετάσεις, οι οποίες θα αξιολογήσουν τον τύπο και την ποσότητα των κυττάρων του αίματος, όπως επίσης και την σχέση και την αναλογία των διαφόρων συστατικών του αίματος
- Εξετάσεις του μυελού των οστών, όπως λήψη δείγματος του μυελού των οστών και μικροσκοπικές, κυτταροχημικές και κυτταρογενετικές εξετάσεις του δείγματος.
- Βιοχημικές εξετάσεις του αίματος, όπου δίνουν πληροφορίες για την νεφρική λειτουργία και τους δείκτες φλεγμονής και μόλυνσης.
- Ακτινογραφία του θώρακα και του σκελετού.
- Αξονική τομογραφία.
- Μαγνητική τομογραφία.

¹ www.mednet.gr/hss/q1001-1025.htm

- Υπερηχογράφημα και ηλεκτροκαρδιογράφημα.
- Εξέταση εγκεφαλονωτιαίου μυελού
- Ηλεκτριφόρηση ανοσοσφαιρινών
- Μελέτη πήξης αίματος

Η συνηθέστερη διαγνωστική μέθοδος λευχαιμίας στα παιδιά είναι η εξέταση μυελού των οστών και ονομάζεται μυελόγραμμα. Συνίσταται στην λήψη υλικού με ειδική βελόνα από τα οστά της λεκάνης αφού προηγηθεί τοπική αναισθησία ή βραχεία νάρκωση δεδομένου ότι η εξέταση δεν είναι ανώδυνη. Η τοπική αναισθησία γίνεται με επάλειψη ειδικής αναισθητικής αλοιφής που ονομάζεται ΕΛΜΑ. Το υλικό που λαμβάνεται από την εξέταση επιστρώνεται σε πλακίδια, γίνονται ειδικές χρώσεις και εξετάσεις στο μικροσκόπιο. Μέρος του υλικού προορίζεται για εξειδικευμένες εξετάσεις όπως είναι ο ανοσοσφαινότυπος και η κυτταρογενετική μελέτη.

3.1.2. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ



ΕΙΚΟΝΑ3.2

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=699

Η διαφορική διάγνωση έχει σαν στόχο την προσεκτική μελέτη της ασθένειας και την διαφοροποίηση της από της άλλες παθήσεις, κακοήθεις ή καλοήθεις, οι οποίες μιμούνται την λευχαιμία. Πράγματι, υπάρχουν αρκετές ασθένειες που παρουσιάζουν παρόμοιες κλινικές εικόνες. Έτσι καθιστάτε αναγκαία η πολύ προσεκτική μελέτη για να αποφεύγονται πολύ σοβαρά λάθη. Μεταξύ αυτών οι πιο συχνές:

- Η οξεία ιδιοπαθική θρομβοπενική πορφύρα.
- Το νευροβλάστομα
- Ταλμφώματα, το ρετινοβλάστωμα και ο πρωτοπαθής νευροεκτοδερμικός όγκος.
- Ο κοκίτης.
- Ιώσεις και χρόνιες λοιμώξεις
- Οι μυελοδυσπλασίες
- Η χρόνια νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα
- Η απλαστική
- Το kalaazar

3.1.3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Η διαγνωστική διερεύνηση έχει σαν στόχο να μελετήσει με κάθε τρόπο το παιδί και την ασθένεια του για να τεκμηριώσει πέραν πάσης αμφιβολίας την ύπαρξη λευχαιμίας και να προσδιορίσει τα χαρακτηριστικά της. Επιπρόσθετα θα αξιολογήσει τις επιπλοκές που ήδη η ασθένεια έχει δημιουργήσει στο παιδί, για να δοθεί άμεσα η αναγκαία υποστηρικτική θεραπεία. Μετά το τέλος της έρευνας αυτής, θα μπορέσει να τοποθετηθεί η διάγνωση και να δείξει αν πρόκειται για οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία(ΟΛΛ) ή οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία(ΟΜΛ).²

3.2 Η ΠΡΟΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΟΛΛ

Η πορεία και εξέλιξη της νόσου ονομάζεται πρόγνωση και εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες όπως.³

- Η ηλικία: τα βρέφη ηλικίας μικρότερα του ενός έτους καθώς και οι έφηβοι, έχουν χειρότερη πρόγνωση
- Το φύλο: Τα αγόρια έχουν χειρότερη πρόγνωση γιατί υπάρχει κίνδυνος υποτροπής της νόσου στους όρχεις.
- Ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων: Όσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός, τόσο χειρότερη είναι η πρόγνωση.

² www.go2.com.cy/main/default.aspx/tabID=154&itemID=8381&mid=1001

³ ΚΟΣΜΙΔΗ Ε. *Κακοήθη νοσήματα σ παιδί*, Βασιλάτου-Κοσμιδη, Αθήνα, 2006,σ,18

- Η ταχύτητα απάντησης: στη χορηγούμενη θεραπεία σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή τόσο στο αίμα όσο και στο μυελό.
- Το μέγεθος του κυττάρου, ο ανοσοφαινότυπος και η κυτταρογενετική εξέταση: που σχετίζεται με τα ίδια τα κακοήθη κύτταρα καθώς και άλλοι παράγοντες.

Καλύτερης πρόγνωσης λευχαιμία ως προς τον ανοσοφαινότυπο είναι οι κοινού τύπου ΟΛΛ που είναι και η συχνότερη.

Με της σύγχρονες μεθόδους αντιμετώπισης της νόσου περισσότερα από 70% των παιδιών επιβιώνουν χωρίς προβλήματα. Η επιβίωση σε συνεχιζόμενη ύφεση στο μυελό των οστών και στο ΚΝΣ μετά από 5 χρόνια από την ημέρα της διάγνωσης της νόσου, είναι ταυτόσημη με την ίαση του παιδιού.

3.3 ΠΩΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΑΙ Η ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η λευχαιμία αντιμετωπίζεται σε εξειδικευμένα παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα, στελεχωμένα με ειδικά εκπαιδευμένους παιδίατρους ογκολόγους, έμπειρο νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό.⁴ Η θεραπεία συνίσταται στην εφαρμογή χημειοθεραπείας, δηλαδή στην χορήγηση ειδικών φαρμακευτικών σκευασμάτων.

Ο συνδυασμός των φαρμάκων, οι δόσεις, ο τρόπος χορήγησης και ο χρόνος χορήγησης αναφέρονται ως "πρωτόκολλο" θεραπείας. Τα φάρμακα χορηγούνται κύριος ενδοφλέβια, διαμέσου ειδικών κεντρικών φλεβικών καθετήρων και λιγότερο συχνά από το στόμα ή διαμέσου του δέρματος. Σημαντικό μέρος της θεραπείας αποτελεί η προφύλαξη του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ), η οποία περιλαμβάνει την χορήγηση συγκεκριμένων φαρμάκων εντός αυτού. Η θεραπεία αυτή ονομάζεται "ενδορραχιαία έγχυση" και γίνεται με ειδική παρακέντηση που γίνεται μεταξύ δύο οσφυϊκών σπονδύλων και ονομάζεται οσφυονοτιαία παρακέντηση.⁵

3.4 ΠΟΣΟ ΔΙΑΡΚΕΙ Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η θεραπεία διαρκεί συνολικά δυο χρόνια και χωρίζεται σε δυο φάσεις. Ισχύει για της περισσότερες μορφές της ΟΛΛ και με την σύγχρονη αντιμετώπιση δυο στα τρία παιδιά θεραπεύονται.

⁴ www.medlook.net/article.asp?item_id=1482

⁵ www.paidiatros.gr/51/page7.html

- Η πρώτη φάση: διαρκεί έξι μήνες , ονομάζεται "θεραπεία εφόδου" και απαιτεί εισαγωγή στο νοσοκομείο. Το διάστημα αυτό τα παιδιά υποβάλλονται σε εξετάσεις χημειοθεραπείας, χειρουργικές επεμβάσεις και κάνουν μεγάλη χρήση ειδικών φαρμάκων. Μετά την θεραπεία αυτή στα περισσότερα παιδιά επιτυγχάνεται εξαφάνιση των παθολογικών κυττάρων και επανεμφάνιση των φυσιολογικών κυττάρων του μυελού των οστών.
- Η δεύτερη φάση διαρκεί 18 μήνες , ονομάζεται "θεραπεία συντήρησης" και γίνεται με την χορήγηση θεραπείας στο εξωτερικό ιατρείο ή στο σπίτι . Τα παιδιά επισκέπτονται το νοσοκομείο για εξετάσεις όταν χρειάζεται.⁶

Ενδιάμεσα υπάρχουν και οι φάσεις σταθεροποίησης και επανεφόδου. Εάν η πρώτη φάση της θεραπείας είναι επιτυχής, η κατάσταση αυτή ονομάζεται "ύφεση" της νόσου.⁷

Σε δύσκολες περιπτώσεις η θεραπεία μπορεί να φτάσει και τα τρία χρόνια φαινόμενο που δεν παρατηρείτε συχνά.

3.5 Ο ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Στόχος της θεραπείας είναι η βελτίωση των γενικών συμπτωμάτων της νόσου, εφόσον υπάρχουν. Δηλαδή στοχεύει στην εξάλειψη των λευχαιμικών κυττάρων στον μυελό των οστών και στο αίμα με ταυτόχρονη σμίκρυνση των διογκωμένων λεμφαδένων και βελτίωση της αναιμίας και θρομβοπενίας. Επιπλέον στοχεύει στη διατήρηση της κατάστασης ύφεσης που θα επιτευχθεί και την παροχή κάθε μέτρου υποστηρικτικής αγωγής για να αντιμετωπισθούν οι επιπλοκές που δημιουργεί η λευχαιμία στο παιδί.⁸

3.6 ΜΕΘΟΔΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Οι βασικές μέθοδοι θεραπείας του παιδικού καρκίνου που εφαρμόζονται σήμερα είναι οι εξής :

- Χημειοθεραπεία : πρόκειται για ειδικά φαρμακευτικά σκευάσματα που χρησιμοποιούνται συνήθως σε συνδυασμό με ουσίες όπως η χλωραμβουκίλη, η φλουνταραμπίνη, η κυκλοφωσφαμίδη ή σε συνδυασμό με ακτινοβολία.

⁶ www.ifet.gr/drugs/ingredients/mercaptopurine.htm_5

⁷ ΚΟΣΜΙΔΗ Ε. *Κακοήθη...*, ό.π.,σ15

⁸ www.scheringhellas.com/infos_9.php

- Ακτινοθεραπεία : χρησιμοποιείται σπάνια στις μέρες μας μόνο σε περιπτώσεις όπου η λευχαιμία εισβάλλει στο ΚΝΣ ή σε περιπτώσεις υποτροπής της ασθένειας.
- Μεταμόσχευση μυελού των οστών : εισήχθει στη θεραπεία της λευχαιμίας πριν από 30 χρόνια και υπάρχει σε δυο τύπους α) αυτόλογη μεταμόσχευση όπου χρησιμοποιείται ο μυελός του ίδιου του ασθενή και β) αλλογενής μεταμόσχευση όπου λαμβάνεται μυελός από φυσιολογικό δότη, συνήθως από τον αδελφό του δότη ή άλλο συγγενικό πρόσωπο.⁹
- Μεταμόσχευση κυττάρων ομφάλιου λώρου : δίνει ελπίδες σε πολλούς ασθενείς καθώς η εύρεση μυελού των οστών από εθελοντές δότες είναι εξαιρετικά δύσκολη.

Άλλες μέθοδοι που χρησιμοποιούνται είναι οι χειρουργικές επεμβάσεις, καθώς και φαρμακευτικά σκευάσματα που επεμβαίνουν και τροποποιούν τη δράση των γονιδίων που σχετίζονται με τον καρκίνο.¹⁰

3.7 ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Η μεταμόσχευση μυελού, δηλαδή η εμφύτευση υγιών κυττάρων από υγιείς ανθρώπους, εφόσον τα κύτταρά τους ταιριάζουν σε ασθενή, αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες κατακτήσεις της ιατρικής του 20^{ου} αιώνα, αφού δίνει την ευκαιρία που δεν υπήρχε πριν να ζήσουν άνθρωποι, μεταξύ των οποίων πολλά παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία, απλαστική αναιμία ή άλλα κληρονομικά νοσήματα¹¹. Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως διακρίνεται σε δυο τύπους την αυτόλογη και την αλλογενή.

3.7.1 ΜΟΝΑΔΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΔΟΤΩΝ ΑΡΧΕΓΟΝΩΝ

ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

Ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων έχει καταρτίσει το Μητρώο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών, το οποίο είναι ενιαίο για όλη τη χώρα και στο οποίο τηρούνται τα στοιχεία των εθελοντών δοτών. Η Μονάδα Αναζήτησης Εθελοντών Δοτών Αρχέγονων Αιμοποιητικών Κυττάρων αναζητά δότες για ασθενείς που χρειάζονται μεταμόσχευση μυελού αλλά δεν υπάρχει γι' αυτούς κατάλληλος συγγενής δότης.

⁹ www.medlook.net.cy/article.asp?item_id=590

¹⁰ www.go2.com.cy/main/default.aspx/tabID=154&itemID=8381&mid=1001

¹¹ www.medlook.net/article.asp?item_id=1482

Συντονίζει τις ενέργειες για τη συλλογή και μεταμόσχευση του μυελού και προωθεί την καταγραφή νέων εθελοντών δοτών. Σήμερα το Εθνικό Μητρώο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών έχει 12.000 Έλληνες εθελοντές δότες. Η αναζήτηση του κατάλληλου δότη γίνεται στη Διεθνή Δεξαμενή, η οποία περιλαμβάνει 8.000.000 εθελοντές δότες από όλο τον κόσμο. Επειδή μερικές φορές είναι πιθανότερο να βρεθεί συμβατός δότης ανάμεσα σε ομοεθνείς, λόγω ιστικών ομοιοτήτων, ο αριθμός των Ελλήνων εθελοντών δοτών πρέπει να αυξηθεί. Γι' αυτό και αποτελεί το κύριο μέλημα του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων.¹²

3.7.2 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Ο ΜΥΕΛΟΣ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ ΚΑΙ ΤΙ Η ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ

Ο μυελός των οστών είναι ο ρευστός ιστός που βρίσκεται μέσα στα οστά του σώματος και κυρίως στα οστά του στέρνου και της λεκάνης. Περιέχει αρχέγονα κύτταρα τα οποία όταν ωριμάσουν μετατρέπονται σε λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια. Αρχέγονα κύτταρα υπάρχουν και στο αίμα σε μικρή ποσότητα. Αυτά τα κύτταρα όταν μεταμοσχεύονται σε ασθενείς δημιουργούν νέο υγιή μυελό.¹³

Μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι η αντικατάσταση του πάσχοντος μυελού των οστών με κύτταρα από έναν υγιή δότη, τα οποία μεταγγίζονται ενδοφλέβια στον ασθενή, ακριβώς όπως μια μετάγγιση αίματος. Ο μυελός εγκαθίσταται μέσα στα οστά του λήπτη, όπου αντικαθιστά τον ανεπαρκή μυελό του και αρχίζει να παράγει φυσιολογικά υγιή κύτταρα.¹⁴

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών γίνεται για θεραπεία ασθενών που έχουν μυελική απλασία, λευχαιμία, κληρονομικά αιματολογικά νοσήματα ή μυελική καταστροφή. Παλαιότερα αυτοί οι ασθενείς ήταν καταδικασμένοι σε θάνατο, σήμερα μπορούν να σωθούν αν λάβουν μυελικό μόσχευμα.

3.7.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΛΗΨΗΣ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

1. Αναζήτηση συμβατού δότη μεταξύ των μελών της οικογένειας ή μη συγγενή δότη.
2. Ανεύρεση συμβατού δότη και ενημέρωση αυτού για την διαδικασία δωρεάς.

¹² www.eom.gr/bone-marrow//faq.htm#q3

¹³ ο.π

¹⁴ ο.π

3. Λήψη του μυελού από τον δότη με οστική παρακέντηση κάτω από γενική ή ραχιαία αναισθησία.
4. Μεταμόσχευση του μυελού στον ασθενή με ενδοφλέβια μετάγγιση.

3.7.4 ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΚΑΙ ΟΦΕΛΗ ΓΙΑ ΤΟΝ ΔΟΤΗ ¹⁵

Από την εμπειρία ετών, η δωρεά μυελού των οστών είναι ασφαλής. Στην περίπτωση δωρεάς υπάρχει ένας πόνος στο σημείο της παρακέντησης για μερικές ημέρες μετά τη λήψη. Κίνδυνοι για το δότη δεν υπάρχουν. Μοναδικό όφελος της δωρεάς είναι η ανεκτίμητη ηθική ικανοποίηση του δότη ότι βοήθησε έναν συνάνθρωπό του στον αγώνα με τον θάνατο.

3.7.5 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΤΡΑΠΕΖΑΣ ΔΩΡΗΤΩΝ

Η ανεύρεση συμβατού δότη μεταξύ των μελών της οικογένειας του ασθενούς, που είναι η περισσότερο επιθυμητή, είναι δυνατή μόνο στο 1/3 των περιπτώσεων. Στις υπόλοιπες περιπτώσεις, πρέπει να αναζητηθεί ένας μη συγγενής εθελοντής δότης. Οι ιστικές όμως διαφορές μεταξύ των ατόμων είναι τόσο μεγάλες, ώστε οι πιθανότητες να ταιριάζει ένας εθελοντής με τον ασθενή, είναι μια στις πολλές δεκάδες χιλιάδες. Επιπλέον υπάρχει το ενδεχόμενο ο δότης που θα βρεθεί, τελικά να αλλάξει γνώμη και να αρνηθεί καθώς έχει το δικαίωμα. Επομένως είναι απαραίτητη η ύπαρξη μεγάλου αριθμού εθελοντών για να αυξάνονται οι πιθανότητες ανεύρεσης συμβατού.

3.8 ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΜΕ ΚΥΤΤΑΡΑ ΟΜΦΑΛΙΟΥ ΛΩΡΟΥ

Από το 1990 και μετά μια νέα πηγή αρχεγόνων κυττάρων φάνηκε ότι ήταν εξαιρετικά χρήσιμη για σκοπούς μεταμόσχευσης.¹⁶ Το αίμα από τον ομφάλιο λώρο νεογνών βρέθηκε ότι ήταν πλούσιο σε αρχέγονα κύτταρα, ικανά να ξαναδημιουργήσουν μυελό των οστών μετά από τη βαριά χημειοθεραπεία ή και ακτινοθεραπεία που επιβάλλεται για την ίαση των ασθενών κατά τη μεταμόσχευση. Επιπλέον τα κύτταρα του ομφάλιου λώρου είναι άχρηστα για τον δότη, ενώ είναι άμεσα διαθέσιμα για μεταμόσχευση, σε αντίθεση με αυτά του μυελού των οστών που η εύρεση και συμβατότητά τους είναι εξαιρετικά δύσκολη.

¹⁵ www.com.gr/bone-marow//faq.htm#q3

¹⁶ www.medlook.net.cy/article.asp?item_id=1494

Η μεταμόσχευση κυττάρων του ομφάλιου λώρου μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε παιδιά και ενήλικες που πάσχουν και δεν έχουν συμβατό δότη. Ακόμα και σε περιπτώσεις όπου το μόσχευμα δεν είναι πλήρως συμβατό με τον ασθενή, η μεταμόσχευση αυτού του τύπου μπορεί να αποβεί σωτήρια για μεγάλο αριθμό ασθενών. Η μεταμόσχευση αρχηγόνων κυττάρων δεν είναι πολύπλοκη χειρουργική επέμβαση, όπως άλλωστε και η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Βασίζονται και οι δυο τύποι στην ενδοφλέβια χορήγηση αρχηγόνων κυττάρων μετά από προπαρασκευαστική χημειοθεραπεία υψηλών δόσεων που συνδυάζεται κάποτε και με ακτινοθεραπεία.¹⁷

Στη χώρα μας η εμπειρία ακόμα είναι μικρή, μολονότι στο νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» έχουν πραγματοποιηθεί 15 μεταμοσχεύσεις.

3.9 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΓΙΑ ΔΥΣΚΟΛΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) αποτελεί μια πολύ σοβαρή κακοήθη νόσο, για την οποία έχει επιτευχθεί σημαντική πρόοδος τα τελευταία 20 χρόνια.¹⁸ Ιστορικά η νόσος συνδυαζόταν με κακή πρόγνωση. Όμως η πρόοδος στην υποστηρικτική θεραπεία, στη χημειοθεραπεία και στη μεταμόσχευση μυελού των οστών, έχει αυξήσει σημαντικά την επιβίωση και ίαση των ασθενών. Στα παιδιά επιτυγχάνεται ίαση σήμερα της τάξης του 70% έως 80%.

Παρά το γεγονός αυτό, υπάρχει ακόμη ένα ποσοστό ασθενών των οποίων η λευχαιμία δεν ανταποκρίνεται στις εντατικές θεραπείες που χορηγούνται και αυτό συνοδεύεται με κακή πρόγνωση. Η κακή εξέλιξη των ασθενών αυτών μπορεί να σημειωθεί από τα πρώτα στάδια της θεραπείας ή αργότερα με υποτροπή της νόσου. Ο λόγος που η νόσος δεν ανταποκρίνεται στη χημειοθεραπεία είναι λόγω του ότι τα λευχαιμικά κύτταρα αναπτύσσουν μηχανισμούς αντίστασης στη δράση των φαρμάκων της χημειοθεραπείας που είναι το βασικό όπλο εναντίον της λευχαιμίας.

Έτσι εδώ και αρκετά χρόνια ερευνητές και γιατροί συγκεντρώνουν τις προσπάθειές τους στο να βρουν τρόπους να καταπολεμήσουν και να υπερνικήσουν τους μηχανισμούς αντίστασης των λευχαιμικών κυττάρων εναντίον της χημειοθεραπείας. Έπειτα από αρκετές έρευνες βρέθηκε ότι η προσθήκη μιας ουσίας που ονομάζεται κυκλοσπορίνη στην πρώτη φάση της θεραπείας, δηλαδή στην θεραπεία εφόδου, βελτίωσε σημαντικά τα

¹⁷ www.womanshealth.gr/showArticle.asp?articleid=203

¹⁸ health.gr/news/article.asp?IngArticleID=125041

αποτελέσματα της θεραπείας και την επιβίωση των ασθενών. Ταυτόχρονα ότι η προσθήκη της κυκλοσπορίνης στη θεραπεία δεν δημιούργησε αυξημένη θνησιμότητα στους ασθενείς.

Ο τρόπος με τον οποίο η κυκλοσπορίνη βοηθά αυτούς τους ασθενείς είναι με την καταστολή της δράσης μιας ειδικής πρωτεΐνης που ονομάζεται Pgp. Η πρωτεΐνη αυτή παράγεται από τα λευχαιμικά κύτταρα και βγάζει έξω απ' αυτά τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα, με αποτέλεσμα να μη μπορούν να δράσουν και να καταστρέψουν τη λευχαιμία.

Η αύξηση της συνολικής επιβίωσης των ασθενών, η οποία επιτυγχάνεται από τη μέθοδο της προσθήκης της κυκλοσπορίνης στη θεραπεία εφόδου, είναι μια σημαντική πρόοδος στην καταπολέμηση της λευχαιμίας.

3.10 ΦΑΡΜΑΚΑ ΚΑΤΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η θεραπεία των λευχαιμιών βασίζεται στη χρήση αντιβλαστικών, αντικαταστατικών και αντιβιοτικών φαρμάκων.¹⁹

Η χρήση των αντιβλαστικών φαρμάκων, δηλαδή εκείνων που εμποδίζουν τον πολλαπλασιασμό των νεοπλασματικών κυττάρων γίνεται με διάφορους τρόπους και βασίζεται στον κυτταρολογικό τύπο της λευχαιμίας και την πρόγνωση που παρουσιάζει ο ασθενής. Σε ασθενείς με καλή πρόγνωση είναι χρήσιμο να χορηγούνται αντιβλαστικά φάρμακα πιο ήπιας μορφής και όχι πολύ δραστικά.

Ο ασθενής έπειτα από την αντιβλαστική θεραπεία, βρίσκεται με μια μείωση του αριθμού των άλλων κυττάρων του αίματος όπως τα λευκά και ερυθρά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια, γι' αυτό πρέπει να αντικαταστήσει αυτές τις απώλειες με μεταγγίσεις. Δεδομένου επίσης ότι η φυσιολογική άμυνα του οργανισμού έχει μειωθεί, πρέπει συγχρόνως να χορηγηθούν σ' αυτόν κάποια απαραίτητα αντισώματα για να μπορέσει να προφυλαχθεί από τις κοινές μολύνσεις. Τα αντισώματα αυτά ονομάζονται ανοσολογικά αιμοσφαίρια.

Επίσης ο εγκέφαλος πρέπει να προστατευθεί με προφυλακτική θεραπεία από την ακτινοβολία. Αυτό κυρίως γίνεται με κοβαλτιοθεραπεία. Επιπλέον αναγκαία είναι η ύπαρξη αντιβιοτικής θεραπείας για την πρόληψη των κοινών μολύνσεων από μύκητες ή μικρόβια.

¹⁹ ΓΚΟΥΜΑΣ ΚΑΙ ΚΩΤΣΙΟΠΟΥΛΟΣ, *Οι μεγάλες παθήσεις της εποχής μας*, 5τομ., ΔΟΜΙΚΗ Ο.Ε, Αθήνα, 1984, σ.54

Σήμερα Αμερικανοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι φάρμακα που έχουν δημιουργηθεί για τη θεραπεία της νόσου Αλτσχάιμερ, ενδεχομένως να βοηθήσουν στην καλύτερη αντιμετώπιση της συγκεκριμένης μορφής καρκίνου.

3.11 ΤΙ ΣΗΜΑΙΝΕΙ ΥΠΟΤΡΟΠΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η επανεμφάνιση της λευχαιμίας ονομάζεται υποτροπή της νόσου και μπορεί να αφορά τον μυελό των οστών, το ΚΝΣ, τους όρχεις αν πρόκειται για αγόρι ή συνδυασμό των παραπάνω.²⁰ Άλλοι, σπάνιοι τύποι υποτροπής είναι η επανεμφάνιση της νόσου στα μάτια, στις ωοθήκες και στους νεφρούς.

Η πρόγνωση για υποτροπή της λευχαιμίας εξαρτάται από τον χρόνο που η υποτροπή διαπιστώνεται, δηλαδή όσο νωρίτερα διαπιστωθεί υποτροπή και μάλιστα υπό χημειοθεραπεία τόσο χειρότερα. Η αντιμετώπιση της υποτροπής απαιτεί ισχυρότερη θεραπεία που ακολουθείται από αλλογενή μεταμόσχευση μυελού με δότη αδελφό ή αδελφή με ιστοσυμβατότητα εφόσον η υποτροπή διαπιστωθεί χωρίς και εφόσον επιτευχθεί και πάλι ύφεση της νόσου.²¹

Η ιστοσυμβατότητα μεταξύ αδελφών ονομάζεται HLA και διαπιστώνεται στο 25% με 30% των περιπτώσεων. Η μεταμόσχευση μυελού δεν είναι χειρουργική επέμβαση, είναι ενδοφλέβια χορήγηση (όπως η μετάγγιση) μυελού ή περιφερικών κυττάρων του δότη στο πάσχον παιδί, εφόσον βέβαια μετά την ισχυρή θεραπεία επιτυγχάνεται ύφεση της νόσου. Όταν δεν υπάρχει συμβατός δότης αδελφός ή αδελφή προτείνεται αναζήτηση μη συγγενών δοτών μέσω της διεθνούς δεξαμενής δοτών μυελού, όπως ξανά αναφέρθηκε.

3.12 ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Έχει βρεθεί ότι υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα. Παιδιά που πάσχουν από ορισμένες μορφές λευχαιμίας και λεμφώματος επωφελούνται από τη χορήγηση σε πολύ υψηλές δόσεις ενός συγκεκριμένου χημειοθεραπευτικού φαρμάκου, της μεθοτρεξάτης. Οι θεραπείες είναι εντατικές, εμπεριέχουν πολλούς κινδύνους για τα παιδιά και οι επιπλοκές που προκαλούν τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα είναι πολλές, βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες.

²⁰ ΚΟΣΜΙΔΗ Ε. *Κακοήθη νοσήματα στο παιδί*, Βασιλάτου-Κοσμίδη, Αθήνα, 2006, σ.19

²¹ www.paidiatros.gr/51/page7.html

Δυστυχώς με τα σημερινά δεδομένα δεν υπάρχει άλλος τρόπος αντιμετώπισης και οι θεραπείες γίνονται βάσει διεθνών πρωτοκόλλων βασισμένα στην εντατική θεραπεία.

Οι πιο σημαντικές παρενέργειες της χημειοθεραπείας σχετίζονται με τον μηχανισμό δράσης τους που είναι η καταστροφή ταχέως πολλαπλασιαζόμενων κυττάρων.²² Τέτοια κύτταρα εκτός από τα κύτταρα των όγκων ή της λευχαιμίας, είναι τα φυσιολογικά κύτταρα του μυελού των οστών τα οποία ελαττώνονται παροδικά με συνέπεια την εμφάνιση αναιμίας, αιμορραγικής διάθεσης και λοίμωξης. Η κατάσταση κατά την οποία τα φυσιολογικά κύτταρα του μυελού των οστών ελαττώνονται λόγω προηγηθείσης χημειοθεραπείας λέγεται απλασία μυελού και απαιτεί προσεκτική παρακολούθηση και αντιμετώπιση με αντιβιοτικά και μεταγγίσεις. Άλλες παρενέργειες είναι η αλωπεκία, δηλαδή η απώλεια των μαλλιών η οποία δεν είναι μόνιμη και η εμφάνισή της ή μη δεν πρέπει να σχετίζεται με την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Η ναυτία και ο εμετός είναι ιδιαίτερα συχνές παρενέργειες και πρέπει να προλαμβάνονται και να θεραπεύονται. Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι διάφοροι χημειοθεραπευτικοί παράγοντες ευθύνονται για συγκεκριμένη τοξικότητα όπως είναι η νευροτοξικότητα, η νεφροτοξικότητα, η καρδιοτοξικότητα, η ηπατοτοξικότητα, κάποιες αλλεργικές αντιδράσεις και άλλα.

Μακροπρόθεσμα οι επιπτώσεις μπορεί να είναι ακόμα και στειρότητα ή μειωμένη διάρκεια αναπαραγωγικής ικανότητας για τις γυναίκες.

3.14 ΜΗΝΥΜΑ ΖΩΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ

Ένας μεγάλος αριθμός συνανθρώπων μας, μεταξύ των οποίων και πολλά παιδιά, πεθαίνει κάθε χρόνο γιατί ο μυελός των οστών του έχει καταστραφεί ή έχει διηθηθεί από κακοήγη κύτταρα. Η εξέλιξη της επιστήμης δίνει σήμερα τη δυνατότητα σ' εμάς να σώσουμε αυτούς τους ανθρώπους προσφέροντας κάτι από τον εαυτό μας.

Η εθελοντική προσφορά μυελού των οστών αποτελεί το κορύφωμα της δωρεάς του ανθρώπου προς τον άνθρωπο, δίνοντας την ευκαιρία για ένα νέο ξεκίνημα, για μια νέα ζωή. Η προφορά μυελού είναι μια προσφορά ζωής που δεν έχει όρια. Μακάρι να έχουμε την τύχη να μας παρουσιαστεί η ευκαιρία στη ζωή μας να σώσουμε μια ζωή.

²² ΚΟΣΜΙΑΔΗ Ε. *Κακοήγη...*, ό.π, σ.16

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

«ΤΡΟΦΕΣ ΦΑΡΜΑΚΑ»

4.1 Ο ΒΑΣΙΛΙΚΟΣ ΠΟΛΤΟΣ



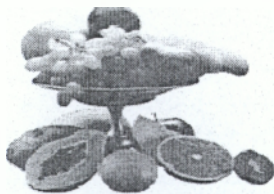
ΕΙΚΟΝΑ 4.1

Πηγή: www.iama.gr/ethno/arta/RoyalJelly.htm

Ο βασιλικός πολτός έχει αντικαρκινικές ιδιότητες.¹ Σε πειράματα που έγιναν παρουσιάστηκαν ενδείξεις ότι ο βασιλικός πολτός είναι αποτελεσματικός εναντίων των όγκων που αναπτύσσονται με αργό ρυθμό, αλλά όχι εναντίον όγκων καλπάζουσας μορφής όπως η λευχαιμία. Ακόμη βοηθά ασθενείς με καρκίνο του μαστού.

Τα βιβλιογραφικά δεδομένα αναφέρουν ότι η χορήγηση βασιλικού πολτού σε παιδιά τα οποία έπασχαν από διάφορες μορφές καρκίνου όπως λέμφωμα, λευχαιμία και ηπατοβλάστωμα, είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση της όρεξης σε όλους τους ασθενείς και γενικά τη βελτίωση της κατάστασής τους, όπως επίσης και την αύξηση της αντοχής τους σε ιογενής και βακτηριακές ασθένειες. Επιπλέον παρατηρήθηκε αύξηση στα επίπεδα των λευκών αιμοσφαιρίων, των φαγοκυττάρων και των λεμφοκυττάρων.²

4.2 Η ΒΙΤΑΜΙΝΗ Β9



ΕΙΚΟΝΑ 4.2

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1425

¹ teefarmakologia.tripod.com/lefxaimia.htm_21k

² www.iama.gr/ethno/arta/RoyalJelly.htm

Η βιταμίνη Β9 βρίσκεται στα πράσινα φυλλώδη λαχανικά, στα δημητριακά, στα φασόλια, στα σπαράγγια, στο αβοκάντο, στον χυμό πορτοκαλιού, στις μπανάνες και στη ζύμη και πρόκειται για το λεγόμενο φυλλικό οξύ.

Το φυλλικό οξύ είναι γνωστό ότι έχει προστατευτική δράση εναντίον των ανωμαλιών που μπορεί να δημιουργηθεί στον νωτιαίο μυελό στο έμβρυο. Η δράση του είναι αποτελεσματική στην πρόληψη μιας σοβαρής εκ γενετής ανωμαλίας που ονομάζεται δισχιδής ράχη. Επίσης εκτός από την ιδιότητά του να αποτρέπει και άλλες εκ γενετής ανωμαλίες, μειώνει τις πιθανότητες αποβολών.

Πρόκειται για μια βιταμίνη την οποία ο οργανισμός πρέπει να λαμβάνει καθημερινά. Συνίσταται στις γυναίκες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης καθώς αποδείχθηκε ότι παιδιά των οποίων οι μητέρες λάμβαναν φυλλικό οξύ και σίδηρο από τη διατροφή τους κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, έχουν μικρότερο κίνδυνο μειωμένο κατά 60% να παρουσιάσουν οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία σε σχέση με παιδιά που οι μητέρες τους δεν λαμβάνουν αυτά τα συμπληρώματα κατά την εγκυμοσύνη τους.

4.3 Η ΒΙΤΑΜΙΝΗ C



ΕΙΚΟΝΑ 4.3

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1425

Η βιταμίνη C περιέχεται σε πολλά φρούτα αλλά ιδιαίτερα στα πορτοκάλια και τις μπανάνες.³ Η βιταμίνη C έχει αντιοξειδωτικές ιδιότητες που προστατεύουν το DNA από βλάβες που μπορούν να οδηγήσουν στη γένεση λευχαιμικών κυττάρων. Επίσης οι μπανάνες είναι πλούσιες σε κάλιο, το οποίο φάνηκε ότι μπορεί να σταθεροποιεί το DNA, μειώνοντας τον κίνδυνο μεταλλάξεων έτσι, που είναι δυνατόν να προκαλέσουν λευχαιμία. Σύμφωνα και με νέες έρευνες ενισχύεται η άποψη ότι η κατανάλωση πορτοκαλιού και μπανάνας τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού προστατεύει από την εμφάνιση της νόσου.

³ www.medlook.net/article.asp?item_id=1482

Οι ιδιότητες της βιταμίνης C σε συνδυασμό με τη σωστή διατροφή μπορούν να έχουν ευεργετικές επιδράσεις ενάντια σε διάφορες μορφές καρκίνου όπως του προστάτη, των πνευμόνων, του στήθους και της ορθοκολίτιδας.

Ωστόσο τα θετικά αποτελέσματα της βιταμίνης C σε παιδιά των 15 ετών δεν είχαν πλήρως διαπιστωθεί παλαιότερα. Έπειτα από έρευνες διαφάνηκε ότι τα παιδιά που έτρωγαν πορτοκάλια ή μπανάνες 4 έως 6 φορές την εβδομάδα, είχαν περίπου 50% λιγότερες πιθανότητες να νοσήσουν πριν από την ηλικία των 14 ετών, σε αντίθεση με τα παιδιά των οποίων η διατροφή δεν ήταν πλούσια στα συγκεκριμένα φρούτα. Αντίστοιχα, τα παιδιά που έπιναν χυμό πορτοκαλιού 4 έως 6 φορές εβδομαδιαίως, εμφάνισαν περίπου τις ίδιες πιθανότητες να υποφέρουν από λευχαιμία, λίγο πριν από την εφηβεία τους.⁴

Άλλη μια σημαντική ιδιότητα της βιταμίνης C είναι ότι σε συνδυασμό με άλλες βιταμίνες μπορεί να προστατεύσει τον οργανισμό του ανθρώπου από τις επιβλαβείς επιδράσεις του καπνιστού κρέατος. Το καπνιστό κρέας περιέχει ουσίες που μπορεί να αποτελούν καρκινογόνα απειλή για το στομάχι. Η βιταμίνη C έχει την ικανότητα να αναστέλλει την απειλή αυτή.

4.4 ΤΟ ΤΣΑΙ



ΕΙΚΟΝΑ 4.4

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1284

Πολλές έρευνες μέχρι σήμερα έδειξαν ότι το τσάι είναι ευεργετικό για την υγεία. Το τσάι είναι πλούσιο σε αντιοξειδωτικά, όπως οι φλαβονοειδείς και κατεχινικές ουσίες, οι οποίες έχουν προστατευτικές ιδιότητες εναντίον του καρκίνου, των καρδιαγγειακών νοσημάτων, του εμφράγματος και των εγκεφαλικών επεισοδίων.⁵

Τώρα επιστήμονες από τη γνωστή κλινική Mayo των Ηνωμένων Πολιτειών, έχουν ανακαλύψει σε εργαστηριακές έρευνες ότι το πράσινο τσάι μπορεί να σκοτώνει τα λευχαιμικά κύτταρα που υπάρχουν στην πιο συχνή μορφή λευχαιμίας. Το τσάι και

⁴ www.inhealth.gr/news/category.asp?categ=22&offset=0

⁵ www.medlook.net/article.asp?item_id=1644

ιδιαίτερα το πράσινο περιέχει μια ουσία που ονομάζεται επιγαλλοκατεχίνη. Η ουσία αυτή σκοτώνει σε καλλιέργειες κυττάρων τα λευχαιμικά κύτταρα και διακόπτει τη χημική επικοινωνία μεταξύ τους, η οποία είναι απαραίτητη για την επιβίωσή τους.

Τα στοιχεία αυτά είναι πολύ ενθαρρυντικά. Δείχνουν ότι ένα δημοφιλές ρόφημα όπως το τσάι, ίσως να έχει κατασταλτικές δράσεις εναντίον της πιο συχνής μορφής λευχαιμίας. Φυσικά το τσάι δεν είναι θεραπεία εναντίον της ασθένειας αυτής. Όμως οι έρευνες αυτές ενθαρρύνουν στο να διερευνηθούν περισσότερο οι δραστικές ουσίες που περιέχονται στο τσάι για να φανεί μελλοντικά κατά πόσο μπορούν να συμβάλλουν στην αποτελεσματική αντιμετώπιση της χρόνιας λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας.

4.5 Η ΧΡΥΣΟΡΡΙΖΑ

Η χρυσόρριζα είναι ένα καρύκευμα που χρησιμοποιείται ευρέως. Η χρυσόρριζα λέγεται αλλιώς και κουρκουμή επειδή περιέχει την ουσία κουρκουμίνη. Είναι ένα από τα κύρια συστατικά του κάρι, το οποίο είναι αναπόσπαστο μέρος της διατροφής στην Ινδία και άλλες ασιατικές χώρες. Είναι η χρυσόρριζα που δίνει το χαρακτηριστικό κίτρινο χρώμα στο κάρι. Στην Ινδία υπολογίζεται ότι η μέση κατανάλωση κάρι ενός ενήλικα είναι υψηλή και κυμαίνεται μεταξύ 3 έως 5 γραμμαρίων ημερησίως.

Η κουρκουμίνη της χρυσόρριζας έχει ισχυρές αντιοξειδωτικές ιδιότητες, οι οποίες καταστέλλουν τη δράση πολυκυκλικών αρωματικών υδρογονανθράκων που είναι καρκινογόνος. Σε πειραματόζωα η κουρκουμίνη αποτρέπει τον σχηματισμό διάφορων καρκίνων.

Οι έρευνες σχετικά με τις προληπτικές ιδιότητες της χρυσόρριζας, του πορτοκαλιού και της μπανάνας παρουσιάστηκαν στο Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο για την παιδική λευχαιμία που έγινε στο Λονδίνο τον Σεπτέμβριο του 2004 με κύριο θέμα την πρόληψη λευχαιμίας στα παιδιά.

Επιστήμονες που παρουσίασαν τις εργασίες τους σχετικά με τις δράσεις της κουρκουμίνης, διατυπώνουν την άποψη ότι η μειωμένη συχνότητα λευχαιμίας που παρατηρείται στην Ασία. Πιθανόν να οφείλεται στην αυξημένη κατανάλωση χρυσόρριζας που χρησιμοποιείται για την παρασκευή του κάρι, μιας και το κάρι αποτελεί ένα από τα κυριότερα συστατικά της ινδικής κουζίνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

«ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΚΟΣΤΟΣ»

5.1 ΠΟΙΟΣ ΕΠΩΜΙΖΕΤΑΙ ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η θεραπεία της λευχαιμίας είναι μια μακρόχρονη και εξαιρετικά δαπανηρή διαδικασία με ανυπολόγιστο κόστος. Ο τύπος της θεραπευτικής αγωγής διαφέρει σε κάθε παιδί ανάλογα με τη μορφή και πρόγνωση της νόσου. Επιπλέον διαφέρει η συχνότητα των θεραπευτικών διαδικασιών σε κάθε περίπτωση αλλά και ο χρόνος κάποιες φορές. Έτσι είναι πολύ δύσκολο να προσδιοριστεί ένα σαφές και αντιπροσωπευτικό ποσό που να ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα.

Το κόστος της χημειοθεραπείας είναι τεράστιο, ενώ το κόστος της μεταμόσχευσης μυελού των οστών ανέρχεται σε 13.206,16€ σύμφωνα με πρωτόκολλο του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας. Πολυδάπανες επίσης είναι και όλες οι εξετάσεις, επεμβάσεις και διαδικασίες στις οποίες υποβάλλονται τα παιδιά με εξαίρεση τις γενικές αιματολογικές εξετάσεις.

Σε επικοινωνία μας με το ΙΚΑ Καλαμάτας και άλλα ασφαλιστικά ταμεία μάθαμε πως η λευχαιμία ανήκει στην κατηγορία των χρόνιων παθήσεων. Οι χρόνιες παθήσεις καλύπτονται κατά 100% από όλα τα ασφαλιστικά ταμεία. Έτσι, και τα 34 ταμεία που υπάρχουν σήμερα στην Ελλάδα και στα οποία είναι ασφαλισμένοι οι γονείς των παιδιών, καλύπτουν εξ' ολοκλήρου όλα τα έξοδα της θεραπείας του παιδιού καθώς και τα φάρμακά του. Όλες οι εξετάσεις, επεμβάσεις, μεταμοσχεύσεις, χημειοθεραπείες και ότι άλλο χρειάζεται καλύπτονται όλα από τα ταμεία. Κόστος για τους γονείς δεν υπάρχει. Τα φάρμακα που χρειάζονται τα παιδιά καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας παραλαμβάνονται από τα φαρμακεία δωρεάν, χωρίς καμιά συμμετοχή στο κόστος και με ειδική ιατρική βεβαίωση καθώς και τα φάρμακα αποτελούν μέρος της θεραπευτικής αγωγής.

Τεράστιο είναι το κόστος για τους ασφαλιστικούς φορείς αν αναλογίσουμε πως 75 περίπου νέα περιστατικά παιδικής λευχαιμίας παρουσιάζονται ετησίως στην Ελλάδα και η θεραπεία του κάθε περιστατικού διαρκεί 2 χρόνια ή και παραπάνω κάποιες φορές σε δύσκολες περιπτώσεις. Η κάλυψη είναι πλήρης για όσα χρόνια διαρκέσει η θεραπεία και για οποιοδήποτε ποσό, όσο υψηλό κι αν είναι. Οι ανασφάλιστοι καλύπτονται και αυτοί 100% από την ΠΡΟΝΟΙΑ επομένως δεν υπάρχει κόστος ούτε και γι' αυτούς.

5.2 ΝΟΣΗΛΕΙΟ ΚΑΙ ΚΟΣΤΟΣ

Όπως προαναφέρθηκε, η θεραπεία της λευχαιμίας διαρκεί 2 χρόνια και χωρίζεται σε 2 φάσεις. Στην πρώτη φάση της εφόδου απαιτείται βμηνη εισαγωγή στο νοσοκομείο. Το διάστημα αυτό υπάρχει τεράστιο κόστος για το νοσοκομείο καθώς τα παιδιά υποβάλλονται σε εξαιρετικά δαπανηρές διαδικασίες, απαραίτητες για την θεραπεία.

Τα νοσοκομεία Παιδών «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐα Κυριακού», εφαρμόζουν κλειστό νοσήλειο, δηλαδή X ημέρες επί X ποσό. Το ημερήσιο νοσήλειο τους είναι 80€. Όλες οι εξετάσεις των παιδιών συμπεριλαμβάνονται στο ημερήσιο νοσήλειο εκτός από τις χημειοθεραπείες, το κόστος των οποίων είναι ανυπολόγιστα τεράστιο σύμφωνα με την κα Κοσμίδη Ελένη, διευ/ρια της μονάδας Αιματολογίας – Ογκολογίας στο Παιδών «Αγλαΐα Κυριακού».

Εφαρμόζοντας κλειστό νοσήλειο τα νοσοκομεία αυτά είναι πολύ πιθανό να ζημιώνονται στις περιπτώσεις λευχαιμίας καθώς τα 80€ ημερησίως είναι το μέσο νοσήλειο για όλα τα περιστατικά. Το κόστος νοσηλείας για την πρώτη φάση θεραπείας για ένα περιστατικό είναι $80€(\text{ημερήσιο νοσήλειο}) \times 183 \text{ ημέρες (6 μήνες εισαγωγής στο νοσοκομείο)} = 14.640$. Στην δεύτερη φάση δεν γίνεται νοσηλεία μόνο αν υπάρξει ανάγκη, τα παιδιά επισκέπτονται το νοσοκομείο για της απαραίτητες εξετάσεις όταν χρειάζεται.

Ο μέσος αριθμός περιστατικών λευχαιμίας σε παιδιά είναι 75 το έτος όπως μας είπε η κα Κοσμίδη Ε. Επομένως, αν πολλαπλασιάσουμε το ετήσιο κόστος νοσηλείας ενός περιστατικού με τον μέσο ετήσιο αριθμό περιστατικών θα έχουμε το ετήσιο κόστος νοσηλείας όλων των περιστατικών. Άρα το ετήσιο συνολικό κόστος νοσηλείας είναι $14.640 \times 75 = 1.098,000$ ποσό εξαιρετικά υψηλό αν αναλογιστούμε ότι στο νοσήλειο δεν συμπεριλαμβάνονται τα φάρμακα της χημειοθεραπείας τα οποία είναι πολύ ακριβά.

Στην πραγματικότητα τα περιστατικά με λευχαιμία κοστίζουν στα νοσοκομεία πολύ περισσότερο από 80€ ημερησίως.

5.3 ΚΟΣΤΟΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΕΙ ΚΑΤΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

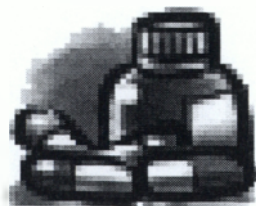
Κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής αγωγής και εξαιτίας των παρενεργειών της χημειοθεραπείας, είναι δυνατόν να προκύψει μια νέα ασθένεια που είναι προέκταση της πρώτης όπως η Μεσογειακή Αναιμία. Στην περίπτωση αυτή το κόστος για την θεραπευτική αγωγή και αυτής της ασθένειας καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ασθένειες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας της λευχαιμίας και δεν είναι προέκταση αυτής όπως κρυολογήματα ή η γρίπη δεν καλύπτονται από τα ταμεία.

5.4 ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η θεραπεία της λευχαιμίας δεν είναι ίδια για όλες τις μορφές λευχαιμίας ούτε για όλους τους οργανισμούς των ανθρώπων. Η θεραπεία εξαρτάται από το στάδιο του οργανισμού του παιδιού, δηλαδή κατά πόσο αντέχει κάποια φάρμακα και φυσικά από την έκβαση της ασθένειας. Επομένως δε μπορούμε να προσδιορίσουμε ακριβώς το κόστος της θεραπείας καθώς διαφέρουν τα φάρμακα και οι εξετάσεις σε κάθε περίπτωση, μπορούμε όμως να το προσεγγίσουμε με την βοήθεια της Κας Τσουλάκου Μαρίας αιματολόγος ιατρός του ΙΚΑ Καλαμάτας.

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία είναι πολύ ακριβά. Η χημειοθεραπεία η οποία δεν είναι ένα συγκεκριμένο φάρμακο αλλά συνδυασμός φαρμάκων ανάλογα με την περίπτωση, κυμαίνεται από 2.000€ έως και 10.000€ ενώ το κόστος της μεταμόσχευσης μυελού των οστών ανέρχεται σε 13.206,16€ σύμφωνα με έγγραφο του Υπουργείου Υγείας. Όπως προαναφέραμε ετήσιο κόστος νοσηλείας ανά περιστατικό είναι 14.640€, άρα το μηνιαίο κόστος για τους 6 μήνες που χρειάζεται νοσηλεία είναι 2.440€ βεβαίως αν προσθέσουμε τα φάρμακα, τους εργαστηριακούς ελέγχους, μεταγίσεις και ότι άλλο χρειαστεί, το κόστος κατά προσέγγιση αυξάνεται. Σύμφωνα με την κα Τσουλάκου, οι περιπτώσεις που έχει παρακολουθηθεί αγγίζουν τα 10.000€ με 15.000€ μηνιαίως ενώ το κόστος της θεραπείας για 1 χρόνο κυμαίνεται από 120.000€ μέχρι και 180.000€.

5.5 ΦΑΡΜΑΚΑ ΚΑΙ ΤΙΜΕΣ



ΕΙΚΟΝΑ 5.1

Πηγή: health.in.gr/print.asp?lngArticleID=46199

Σύμφωνα με την ιστοσελίδα του ΕΟΦ και με τη βοήθεια της κας Τσουλάκου Μαρίας, καθώς και του φαρμακείου του Γενικού Νοσοκομείου Καλαμάτας μπορέσαμε να

βρούμε κάποια από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της λευχαιμίας και τις τιμές τους για κάποια από αυτά σε χονδρική και λιανική πώληση και είναι τα εξής:

Πίνακας 5.1

<u>Φάρμακα</u>	<u>Ποσότητα</u>	<u>Χονδρική Τιμή</u>	<u>Λιανική Τιμή</u>
Arotnes	500ml	966,82€	1422,68€
Arotnes	300ml	589,09€	890,09€
Cloxatin	(Χ2ενέσεις)	580,17€	
Paxene	300mg	987,50€	1453,11€
Grinzal	1000ml (1 ένεση)	119,95€	176,25€
Grinzal	200ml (1 ένεση)	25,09€	
Paraplatin	(1 ένεση)	79,68€	117,25€
Eprex	(1 ένεση)	356,31€	524,31€
Leustatin		1985,09€	2.921,06€
Aracylin	100mg	3,05€	4,49€
Aracylin	500mg	13,10€	19,28€
Citabion	100mg	2,44€	3,59€
Citabion	500mg	10,48€	15,42€
Daunoxom		192,35€	283,04€
Zavedos	5mg	28,55€	42,01€
Zavedos	10mg	53,00€	77,99€
Zavedos	25mg	139,73€	205,61€
Zavedos	50mg	69,21€	101,84€
Zavedos	100mg	128,51€	183,10€
Taxol	30mg	140,09€	216,14€
Taxol	100mg	465,80€	685,42€
Paxene	30mg	112,07€	164,91€
Paxene	100mg	372,64€	548,34€
Paxene	150mg	493,75€	726,55€

Methotrexate Wyeth tabl		4,04€	5,94€
Methotrexate Wyeth Viai		43,69€	64,29€
. -II- Aeon Viai	50mg	2,03€	2,99€
. -II- Aeon Viai	500mg	27,97€	41,16€
-II- Gerolymatos Viai	50mg	16,38€	24,10€
-II- Gerolymatos Viai.	100mg	32,94€	48,27€
-II- Gerolymatos Viai.	500mg	32,94€	48,47€
Mitoxantrone Aeon		96,64€	142,21€
Mitoxantrone Baxter		96,64€	142,21€
Fludarabine tabl		531,51€	782,12€
Fludarabine tabl		703,47€	1035,16€
Etoposide		6,27€	9,23€
Hydroxyerea		76,45€	112,50€

Πηγή: Ίδια έρευνα.

Και κάποια φάρμακα τις τιμές των οποίων δε μπορέσαμε να βρούμε είναι τα εξής:¹

Busulphan

Chlorambuccil

Tioguanine

Cladribine

Cytarabine

Methotrexate

Mercaptopucine

Aclarubicin

Amsacrine

Daunorubicin Hydro Chloride

Idarubicin Hydrochloride

Teniposide

1 - Aparaginase

¹ www.eof.gr/Syntagologio/Chapter8.htm

Mitoxantone Hydrochloride

Paclitaxe l

Pentostatin

Tretinoin

Interferon alfa 2^α

Interferon alfa 2b

Lenograstim

Molgramostin

5.6 ΤΟ ΝΕΟ ΦΑΡΜΑΚΟ ΚΑΤΑ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΜΥΕΛΟΓΕΝΗΣ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑΣ (CLIVEC) ΚΑΙ ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΟΥ

Από την 1/ 4/06 κυκλοφορεί στη χώρα μας ένα φάρμακο με την έγκριση του Ε.Ο.Φ που ονομάζεται Clivec και καταπολεμά τη χρόνια μυελογενή λευχαιμία. Η δράση του στοχεύει στην καταπολέμηση μόνο των καρκινικών κυττάρων, αφήνοντας άθικτα τα υγιή κύτταρα. Αποτελεί ελπιδοφόρο μήνυμα για χιλιάδες παιδιά και ενήλικες και κυκλοφορεί σε πολλές χώρες του κόσμου. Το φάρμακο είναι ακριβό και το κάθε μπουκάλι, το οποίο αρκεί για 1 μήνα κατά μέσο όρο, κοστίζει γύρω στα 2.000€ με 2.350€, ωστόσο στη χώρα μας η χορήγησή του καλύπτεται από τα ταμεία.

5.7 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΜΕ ΑΙΜΑ ΤΟΥ ΟΜΦΑΛΙΟΥ ΛΩΡΟΥ



ΕΙΚΟΝΑ 5.2

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1494

Το αίμα του ομφάλιου λώρου περιέχει βλαστικά κύτταρα τα οποία μπορούν να θεραπεύσουν βαριά νοσήματα συμπεριλαμβανομένης και της λευχαιμίας. Ολοένα και περισσότεροι Έλληνες γονείς επιλέγουν να θωρακίσουν την μελλοντική υγεία των παιδιών τους, ζητώντας να συλλέγει την ώρα του τοκετού το αίμα του ομφάλιου λώρου. Στη συνέχεια το αίμα παραλαμβάνεται από ιδιωτική εταιρία και έναντι αμοιβής αποστέλλεται στο εξωτερικό, υποβάλλεται σε ειδική επεξεργασία, απομονώνονται τα βλαστικά κύτταρα που περιέχει, καταψύχονται και αποθηκεύονται για 20 χρόνια. Το κόστος αυτής της διαδικασίας κυμαίνεται από 1.375€ μέχρι και 3.000€. Από πολλούς γιατρούς υποστηρίζεται πως η αποθήκευση γίνεται για καθαρά εμπορικούς λόγους χωρίς εμφανή σκοπιμότητα και πως θα ήταν προτιμότερο το αίμα αυτό να αποθηκεύεται στις δημόσιες τράπεζες κυττάρων για ανθρώπους που το χρειάζονται πραγματικά. Το ποσοστό επιτυχίας αυτής της μορφής θεραπείας φθάνει το 50%. Στη χώρα μας, η εμπειρία είναι ακόμα μικρή, μολονότι στο νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» έχουν πραγματοποιηθεί 15 μεταμοσχεύσεις.

5.8 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ

Σε επικοινωνία μας με την κα Μοσχόβη Μαρία, επίκουρη καθηγήτρια Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας στην Α΄ Παιδιατρική κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών στο Παιδών «Αγία Σοφία» θελήσαμε να μάθουμε το κόστος του νοσοκομείου από τα περιστατικά λευχαιμίας που αναλαμβάνει για 1 χρόνο. Η ίδια μας εξήγησε πως το κόστος του νοσοκομείου καταγράφεται συνολικά για τη μονάδα, δηλαδή για όλες τις μορφές καρκίνου και όχι για κάθε μορφή μεμονωμένα. Επιπλέον το κόστος είναι τεράστιο και επομένως είναι πολύ δύσκολο να απομονώσουμε και να βρούμε το κόστος μόνο για τη λευχαιμία συγκεκριμένα. Ακόμη, το κόστος της θεραπείας διαφέρει ανά άτομο, δηλαδή η ίδια θεραπεία μπορεί να διαφέρει σε κόστος ανά περίπτωση, όπως π.χ. η χημειοθεραπεία που είναι ένα μίγμα φαρμάκων και η τιμή της κυμαίνεται. Έτσι είναι αδύνατον να προσδιορίσουμε ακριβώς το κόστος, μπορούμε όμως να το προσεγγίσουμε χοντρικά. Προηγούμενος με βάση τα λεγόμενα της κυρίας Τσουλάκου αναφέραμε πως το ετήσιο κόστος θεραπείας κυμαίνεται από 120.000€ έως 180.000€ αν το πολλαπλασιάσουμε με τον μέσο αριθμό ετήσιων περιστατικών λευχαιμίας θα έχουμε $120.000 \times 75 = 9.000,000$ και $180.000 \times 75 = 13.500,000$ Επομένως το ετήσιο κόστος του νοσοκομείου κατά προσέγγιση κυμαίνεται από 9.000,000 έως 13.500,000 και περιλαμβάνει:

- Φάρμακα

- Νοσηλεία
- Εργαστηριακό έλεγχο
- Μεταγγίσεις αίματος

Ποσό εξαιρετικά υψηλό, στην ουσία το νοσοκομείο ζημιώνεται για τα περιστατικά λευχαιμίας διότι πληρώνει περισσότερα από όσα εισπράττει από τα ασφαλιστικά ταμεία τα οποία παρέχουν πλήρη κάλυψη στους ασφαλισμένους τους , ακόμα και οι ανασφάλιστοι έχουν πλήρη κάλυψη από την πρόνοια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

«ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΩΝ ΛΕΥΧΑΙΜΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ»



ΕΙΚΟΝΑ 6.1

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=939

6.1 ΟΙ ΣΥΜΜΑΧΟΙ ΤΟΥ ΛΕΥΧΑΙΜΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Οι σημαντικότεροι σύμμαχοι του άρρωστου παιδιού στη μάχη του για μια δραστήρια ζωή είναι το σχολείο, το νοσοκομείο και η οικογένεια.¹

Άλλοι σημαντικοί παράγοντες οι φίλοι τους οποίους έχει ανάγκη το παιδί να είναι δίπλα του καθ' όλο το διάστημα της οδυνηρής περιπέτειάς του, αλλά και η επαφή του παιδιού με το γέλιο και τη χαρά, πράγμα που επιτυγχάνεται ικανοποιητικά ως ένα βαθμό με τα παιχνίδια.

Η ποιότητα ζωής για το άρρωστο παιδί έχει 4 διαστάσεις.

- Να επιτύχει και να βιώσει το παιδί το αίσθημα της αλληλεγγύης και της αλληλεξάρτησης με τα άλλα παιδιά.
- Να συμμετέχει ενεργά στη ζωή σε όλες τις φάσεις.
- Να αισθάνεται πώς η ζωή του έχει κάποιο νόημα.
- Να έχει αυτοεκτίμηση για τον εαυτό του.

Έτσι λοιπόν για να πετύχουν τους στόχους αυτούς τα άρρωστα παιδιά επιβάλλεται να έχουν κοινωνική ζωή, δραστηριότητες, ικανότητα για διασκέδαση, δυνατότητα σωματικής διάπλασης μέσω αθλητικών δραστηριοτήτων και δυνατότητα αυτοκριτικής.

¹ www.paidiatros.gr/51/page7.html

Το μοναδικό πεδίο όπου τα παιδιά μπορούν να συνδυάσουν εμπειρίες και από τους 5 αυτούς τομείς είναι το σχολείο.

6.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ



ΕΙΚΟΝΑ 6.2

Πηγή: www.go2.com.cy/main/default.aspx?tabid=154

Σε παιδιά με καρκίνο είναι προφανείς οι λόγοι για τους οποίους δημιουργούνται προβλήματα στο σχολείο.² Πρώτα απ' όλα η θεραπευτική αγωγή είναι ακόμη πιο έντονη απ' ότι στο παρελθόν, προκαλεί σοβαρές παρενέργειες και μπορεί να συνεχιστεί επί χρόνια.

Μερικά παιδιά περνούν μέχρι και τα 2/3 του πρώτου χρόνου της θεραπείας τους μέσα στο νοσοκομείο. Η θεραπεία είναι από μόνη της επώδυνη και συχνά προκαλεί λοιμώξεις που χρειάζονται επιπλέον θεραπεία. Και έτσι, λόγω της σωματικής κατάστασης των παιδιών, η παρακολούθηση των μαθημάτων στο σχολείο περιορίζεται αυτόματα. επιπλέον το ανοσοποιητικό σύστημα των παιδιών που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία είναι γενικά πολύ πεσμένο και συχνά σχεδόν ανύπαρκτο. Αυτός είναι ένας ακόμη λόγος για τον οποίο δεν είναι σε θέση αυτά τα παιδιά να παρακολουθήσουν τα μαθήματα του σχολείου σε κανονική βάση. Είναι λοιπόν αναγκαίο να καταβληθεί μεγάλη προσπάθεια ώστε να προσαρμόζονται στην κάθε περίπτωση άρρωστου παιδιού, τόσο το σχολικό σύστημα, όσο και τα διδακτικά προγράμματα. Επιπλέον πρέπει να υποστηριχτεί ο δάσκαλος ώστε να κρατήσει όσο το δυνατόν περισσότερο το παιδί ως μέλος της τάξης, ακόμη και όταν αυτό απουσιάζει.

² www.e-paidia.net/news/article.asp?

6.2.1 ΣΧΟΛΙΚΗ ΑΠΟΔΟΣΗ

Η καθυστέρηση στην απόκτηση γνώσεων μπορεί να αποτελέσει μικρό ή μεγάλο πρόβλημα στο παιδί.

Πολλοί γονείς, λανθασμένα, πιστεύουν ότι βοηθάνε το άρρωστο παιδί τους με το να το “προστατεύουν” από το να καταβάλλει οποιαδήποτε προσπάθεια. Αυτό μπορεί να “βολεύει” το παιδί προς στιγμήν, αλλά σίγουρα θα στραφεί εναντίον του όταν σε μεταγενέστερα στάδια προσπαθήσει το ίδιο να αναπληρώσει τα κενά των σχολικών γνώσεων.

6.2.2 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ

Πολλοί και διάφοροι είναι οι λόγοι για τους οποίους τα άρρωστα παιδιά απομονώνονται, είτε γιατί τα ίδια νιώθουν την ανάγκη να το κάνουν, είτε γιατί “αναγκάζονται” εκ των πραγμάτων.

Κάποιοι απ’ τους λόγους απομόνωσης είναι οι εξής:

- Λόγω έλλειψης επαφής του άρρωστου παιδιού με συνομήλικούς του, φίλους και συμμαθητές του.
- Όταν το παιδί με καρκίνο ζει στον κόσμο των ενηλίκων οι οποίοι του προσφέρουν ή ελάχιστα ή υπερβολικά ερεθίσματα.
- Όταν λόγω ανοσοκαταστολής απομονώνεται ακόμη και από τα άλλα άρρωστα παιδιά.
- Όταν χάνεται ο “κώδικας επικοινωνίας” με τους συνομηλίκους, όπως τα νέα από το σχολείο, τα αστεία, τα πειράγματα κ.τ.λ.
- Όταν το παιδί ντρέπεται για την εμφάνισή του όπως όταν χάνει τα μαλλιά του και φοβάται ότι τα άλλα παιδιά δεν θα το θέλουν στην παρέα τους ή θα το κοροϊδέψουν.

6.2.3 Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΑΠΟ ΤΑ ΑΛΛΑ ΠΑΙΔΙΑ

Η αρρώστια και η θεραπεία καταφέρουν σκληρά πλήγματα στην εικόνα που έχει το παιδί για τον εαυτό του. Ο αυτοσαρκασμός και το μαύρο χιούμορ βοηθάνε κάπως, αλλά δεν είναι πάντα εύκολο να τα έχει κανείς.

Αν είναι πράγματι δύσκολη για τα παιδιά με καρκίνο αυτή η φάση της ζωής τους, πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι δεν είναι εύκολη ούτε για τους συμμαθητές τους. Στο σχολείο ή στο νηπιαγωγείο όπου επιστρέφει το άρρωστο παιδί εμφανίζεται πολύ αλλαγμένο. Τα παιδιά

είναι ταυτόχρονα πολύ σκληρά και πολύ ευαίσθητα. Έτσι άσχημα σχόλια για το άρρωστο παιδί μπορεί να το πληγώσουν. Επιπλέον τα άρρωστα παιδιά είναι πολύ προσεχτικά με το σώμα τους ακριβώς επειδή έχουν ήδη δοκιμάσει πολύ σωματικό πόνο, αποφεύγοντας έτσι να παίξουν, να τρέξουν, να παλέψουν κ.τ.λ, πράγμα που μπορεί να σταθεί εμπόδιο στις κοινωνικές τους σχέσεις. Συνήθως οι φίλοι είναι αυτοί που προσπαθούν να παρηγορήσουν, όχι όμως πάντα με επιτυχία.

6.2.4 ΕΛΛΕΙΨΗ ΓΝΩΣΗΣ Η ΚΑΤΑΝΟΗΣΗΣ ΕΚ ΜΕΡΟΥΣ ΤΟΥ ΔΑΣΚΑΛΟΥ

Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρείται άγνοια εκ' μέρους των δασκάλων.

Οι δάσκαλοι χρειάζονται κατάλληλη καθοδήγηση, υποστήριξη και πρακτικές οδηγίες σχετικά με το πώς θα διατηρήσουν την επαφή με τον άρρωστο μαθητή, που πρέπει να παραμείνει μέρος του συνόλου της τάξης, παρά τις πολλές και παρατεταμένες απουσίες. Μια τέτοια στάση απ' τη μεριά του δασκάλου προετοιμάζει και εξασφαλίζει το δρόμο για μια πιο ομαλή επιστροφή του άρρωστου παιδιού στο σχολείο. Άσχετα με την έκβαση της αρρώστιας ο στόχος πρέπει να είναι η ποιότητα ζωής του παιδιού. Ακόμη και όταν ένα παιδί απειλείται από μια σοβαρή ασθένεια δεν παύει να μεγαλώνει και να αναπτύσσεται. Έτσι λοιπόν τις ίδιες ανάγκες με τους συνομηλίκους του στην κοινωνική και σχολική του ζωή. Η μεγαλύτερη επιθυμία όπως την εκφράζουν όλα αυτά τα παιδιά είναι να τα αποδεχτούν και να τα αντιμετωπίζουν όπως και όλα τα άλλα παιδιά.

6.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ

Τα παιδιά με λευχαιμία περνούν αρκετούς μήνες στο νοσοκομείο. Υποβάλλονται σε επώδυνες διαδικασίες, ο οργανισμός τους είναι καταπονημένος, νιώθουν απομονωμένα απ' τον έξω κόσμο, φοβούνται και αγωνιούν.³ Έτσι έχουν ανάγκη από γέλιο και χαρά που θα τους βοηθήσει και θα τους δώσει κουράγιο να συνεχίσουν τον αγώνα για τη ζωή. Για το σκοπό αυτό έχει εφευρεθεί και εξαπλωθεί μια καινοτομία ανά τον κόσμο.

Η γελωτοθεραπεία θεωρείται σήμερα σαν ένα από τα βασικά εργαλεία που έρχονται να συμπληρώσουν την παραδοσιακή παιδιατρική και νοσηλευτική και μάλιστα σε ασθένειες δυσβάσταχτες όπως ο καρκίνος, το AIDS και η λευχαιμία. Πρόκειται για μια ενταγμένη υπηρεσία που προσφέρουν οι παιδιατρικές κλινικές των νοσηλευτικών ιδρυμάτων με

³ www.mednet.gr/hss/q1001_1025.htm

ειδικά εκπαιδευμένους γιατρούς-κλόουν που εργάζονται μόνιμα σε στενή συνεργασία με τους θεράποντες γιατρούς, τους νοσοκόμους και τους γονείς.

Στη Νέα Υόρκη οι γιατροί-κλόουν είναι μια πραγματικότητα εδώ και 20 χρόνια σχεδόν. Αρχισαν πειραματικά όπως όλες οι καινοτομίες, για να εξαπλωθούν γρήγορα και να εξαχθούν ανά τον κόσμο δεδομένου των εντυπωσιακών αποτελεσμάτων.

6.3.1 ΤΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΤΟΥ ΘΕΡΑΠΕΥΤΗ-ΓΕΛΩΤΟΠΟΙΟΥ



ΕΙΚΟΝΑ 6.3

Πηγή: health.in.gr/print.asp?lngArticleID=46199

Κανείς δεν μπορεί να χριστεί εύκολα γιατρός-κλόουν. Ο θεραπευτής κλόουν πρέπει να γνωρίζει καλά το νοσοκομείο και την οργάνωσή του, να έχει γνώσεις ιατρικής, ψυχολογίας, παιδοψυχολογίας, υγιεινής και νοσοκομειακής κοινωνιολογίας ώστε να μπορεί να αντιμετωπίσει δύσκολες καταστάσεις μικρών ασθενών με καρκίνο ή άλλες τραγικές ασθένειες που βασανίζουν τα παιδιά. Γι' αυτό απαιτείται και να εργάζεται σε στενή επαφή με γιατρούς και νοσοκόμους για να ξέρει τι είδους παρέμβαση πρέπει να κάνει και κυρίως τι να αποφεύγει σε κάθε περίπτωση. Δεν είναι ο πρωταγωνιστής αλλά ο άνθρωπος που τίθεται στην υπηρεσία του παιδιού, αφήνοντάς του και την δυνατότητα της άρνησης ή της αποδοχής των υπηρεσιών του.

Με τις παρεμβάσεις τους οι γιατροί κλόουν καταφέρνουν να μειώσουν το άγχος του φόβου, του πόνου και την ανάγκη για φάρμακα, με αποτέλεσμα να κάνουν την περίοδο της νοσηλείας πιο υποφερτή για το παιδί που είναι περισσότερο ευάλωτο στις επώδυνες θεραπευτικές αγωγές αλλά και στον εγκλεισμό του νοσοκομείου, συμβάλλοντας έτσι στην γρήγορη θεραπεία του. Εξάλλου έχει αποδειχθεί επιστημονικά ότι μειώνοντας το άγχος στον ασθενή μειώνεται και η ανάγκη του για φάρμακα. Όπως προέκυψε από έρευνα του Columbia University τα εκπληκτικά αποτελέσματα του γέλιου είναι 20% μείωση φαρμάκων, κυρίως αναλγητικών και 50% μείωση της νοσηλείας των παιδιών.

6.3.2 Η ΕΠΙΣΤΗΜΗ ΤΗΣ ΓΕΛΩΤΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΕΙΝΑΙ ΦΑΡΜΑΚΟ

Η γελωτοθεραπεία εφαρμόζεται σε διάφορες μορφές σε πολλά νοσοκομεία για μικρούς και μεγάλους ασθενείς ανά τον κόσμο. Νοσηλευτικό προσωπικό φορά ειδικές ρόμπες με επιγραφές “προσοχή, η καλή διάθεση μπορεί να είναι επικίνδυνη για την ασθένειά σου”. Ακόμη χρησιμοποιείται κλειστό κύκλωμα τηλεόρασης που μεταδίδει αποκλειστικά χιουμοριστικό πρόγραμμα.

Νέα μελέτη του Πανεπιστημίου της Βαλτιμόρης έδειξε ότι το γέλιο είναι αληθινό φάρμακο για τις καρδιοπάθειες με ημερήσια δόση τα 15 λεπτά, καθώς βελτιώνει την κυκλοφορία του αίματος στις αρτηρίες.

6.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η οικογένεια είναι ίσως ο σημαντικότερος συντελεστής στην ποιότητα ζωής του παιδιού που πάσχει. Μέσα από την οικογένεια το παιδί λαμβάνει ερεθίσματα, αντλεί ελπίδες, στηρίζεται και παίρνει δύναμη να συνεχίσει τη μάχη με τη ζωή.

Το άρρωστο παιδί θα πρέπει να έχει την ίδια αντιμετώπιση με τα αδέρφια του. Δεν πρέπει να αισθάνεται ότι υστερεί σε τίποτα από τα άλλα παιδιά, δεν πρέπει να νιώθει διαφορετικό από τους άλλους. Οι γονείς πρέπει να του συμπεριφέρονται όπως και πριν τη διάγνωση της ασθένειας έτσι ώστε να μην αισθάνεται άρρωστο και αδύναμο. Επιπλέον θα πρέπει να του εξηγούν και να το ενημερώνουν, να το καθησυχάζουν και να του δίνουν κουράγιο ώστε να μη φοβάται. Επιβάλλεται οι γονείς αλλά και τα αδέρφια να είναι αισιόδοξοι για να μη μεταφέρουν το άγχος και την αγωνία τους στο παιδί. Συνεχώς θα πρέπει από μέρους της οικογένειας να εφευρίσκονται τρόποι χαράς και διασκέδασης όπως παιδικά πάρτι, καινούρια παιχνίδια, εκδρομές, ενασχόληση με χόμπι κ.τ.λ. για την ψυχική ανάταση του παιδιού καθώς πολύ πιθανό είναι να πέσει σε κατάθλιψη ιδίως όταν αρχίσουν οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας με την πτώση των μαλλιών. Τέλος, το παιδί πρέπει να εισπράττει πολύ αγάπη απ’ όλα τα μέλη της οικογένειας. Πρέπει να νιώθει σημαντικό, ότι το αγαπούν, ότι το χρειάζονται, ότι η ζωή του έχει νόημα, ότι αξίζει να ζει και πρέπει να ζει. Έτσι αντλεί δύναμη για να παλέψει να σωθεί.

6.5 ΟΙ ΦΙΛΟΙ

Οι φίλοι είναι εξίσου απαραίτητοι, όσο ήταν και παλιότερα. Ωστόσο, μερικοί απ’ αυτούς μπορεί να αποσυρθούν όταν καταλάβουν ότι η κατάσταση του φίλου τους χειροτερεύει. Η

σκέψη και μόνο ότι κάποιος στην ηλικία τους πεθαίνει είναι πολύ απειλητική και φοβούνται ότι δεν θα ξέρουν τι να κάνουν ή τι να πουν. Είναι απολύτως αναγκαίο και επιθυμητό να έχει το άρρωστο παιδί στενή επαφή με τους φίλους του, ακόμα και όταν είναι σοβαρά άρρωστο στο σπίτι. Οι φίλοι μπορούν να το καταλάβουν αυτό αρκεί να τους το πει κάποιος απερίφραστα. Μπορούν να δείξουν μεγάλη αγάπη και ενδιαφέρον αρκεί να έχουν την ευκαιρία. Ακόμα και τα μικρότερα παιδιά μπορούν να συμμετάσχουν, καθώς αντιμετωπίζουν πολύ καλά τέτοια γεγονότα. της ζωής και του θανάτου αν κινούνται στο πλαίσιο μιας ασφαλούς και ζεστής ατμόσφαιρας.

6.6 ΤΑ ΠΑΙΧΝΙΔΙΑ

Τα ηλεκτρονικά παιχνίδια συνδυάζουν τη φαντασία με το ευχάριστο παιχνίδι, εξομαλύνοντας έτσι τον φόβο που νιώθουν για τις χρονοβόρες και επίπονες συχνά διαδικασίες της θεραπείας.

Έτσι λοιπόν τα ηλεκτρονικά παιχνίδια αποτελούν ένα όπλο κατά του πόνου και του άγχους κατά την παραμονή των παιδιών στο νοσοκομείο.

Ένας μικρός που έπασχε από λευχαιμία ενέπνευσε το παιχνίδι "Ben's game", στο οποίο ο ήρωας μπορεί να πολεμάει τα καρκινικά κύτταρα που εισέβαλαν στο σώμα του.

6.7 ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΣΤΑ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ

Τα επάγγελμα του Θεραπευτή – Γελωτοποιού, ή αλλιώς γιατρού κλόουν δυστυχώς δεν βρίσκει ανταπόκριση στην ελληνική πραγματικότητα. Έτσι θεωρήσαμε ενδιαφέρον να επισκεφτούμε τα 2 νοσοκομεία παιδών «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐα Κυριακού» και να μάθουμε πώς είναι η ζωή των παιδιών που είναι αναγκασμένα για 6 μήνες να παραμείνουν στο νοσοκομείο, κατά την πρώτη φάση της θεραπείας.

Διαπιστώσαμε πως και στα 2 νοσοκομεία υπήρχε από μια ειδικά διαμορφωμένη άνετη και χαρούμενη αίθουσα στην οποία περνούσαν αρκετές ώρες τα παιδιά, οι γονείς τους και οι επισκέπτες των παιδιών. Οι αίθουσες είχαν χαρούμενα χρώματα, ζωγραφιές στους τοίχους, πάρα πολλά παιχνίδια, παιδικά παραμύθια, βιβλία και τηλεόραση. Τα περισσότερα παιδιά που έπαιζαν στις αίθουσες είχαν υποστήριξη ορού και κάποια απ' αυτά συγχρόνως με τον ορό ήταν συνδεδεμένα με σακουλάκια αίματος, σαν ένα είδος μετάγγισης. Φορούσαν όλα καπελάκια ή μαντήλια και ήταν χλωμά και πολύ αδύνατα. Σύμφωνα με το προσωπικό που μας μίλησε πρόκειται για παιδάκια μελαγχολικά, ιδιαίτερα φοβισμένα και μη συνεργάσιμα κάποιες φορές εξαιτίας του σωματικού πόνου που υφίστανται καθημερινά στις εξετάσεις που τα υποβάλλουν.

Τα παιδιά παρακολουθούν μαθήματα ελληνικής γλώσσας, αλλά και ξένων γλωσσών εφόσον το επιθυμούν. Μάθαμε πως τα παιδιά παρακολουθούνται από ψυχολόγο, παιδίατρο-ογκολόγο, ειδικές νοσηλεύτριες καθώς και από κοινωνικό λειτουργό.

75 περίπου είναι τα νέα περιστατικά ετησίως που εμφανίζονται στην Ελλάδα και το ποσοστό πλήρους ίασης υπερβαίνει το 70% των περιπτώσεων που είναι πολύ ενθαρρυντικό.⁴

Τα νοσοκομεία παιδών συνεργάζονται με μονάδες και οργανισμούς που φροντίζουν παιδιά με νεοπλασματικές ασθένειες όπως οι ξενώνες ΦΛΟΓΑ και ΠΙΣΤΗ, ο σύλλογος ΕΛΠΙΔΑ και ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ.

6.8 ΜΗΝΥΜΑΤΑ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

Όλα τα παιδιά λευχαιμικά, και μη θα πρέπει να γνωρίζουν κάποια πράγματα σχετικά με τη φύση της ασθένειας, τα μεν για να καθησυχάζουν τους φόβους και τις αγωνίες τους και τα δε για να ξέρουν πώς θα πρέπει να αντιμετωπίζουν τα παιδιά που πάσχουν. Έτσι λοιπόν πρέπει να γνωρίζουν ότι:

- Ο καρκίνος δεν είναι μεταδοτικός
- Είναι μια πολλή σοβαρή ασθένεια που όμως θεραπεύεται.
- Έγκαιρη Διάγνωση + θεραπεία = Ίαση
- Ο καρκίνος δεν είναι κληρονομικός
- Οι σωματικές αλλοιώσεις είναι προσωρινές
- Το γέλιο είναι φάρμακο κατά του καρκίνου
- Οι φίλοι είναι απαραίτητοι γιατί συμβάλλουν στον αγώνα
- Η αγάπη και η υποστήριξη συμβάλλουν στη γρήγορη θεραπεία
- Μετά την θεραπεία, αφού επιτευχθεί ίαση ο “πρώην ασθενής” ζει εντελώς φυσιολογικά χωρίς παρενέργειες.

6.9 Η ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΓΙΑ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Κατά καιρούς εφαρμόζονται προεδρικά διατάγματα που εκδίδονται για ειδικές κατηγορίες ανθρώπων. Για τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία εφαρμόζονται οι παρακάτω νόμοι από το έτος έκδοσής τους που ξεκινά από το 1995 μέχρι και το 2002 ο πιο πρόσφατος.

⁴ www.paidon-agiasofia.gr/presentation/

6.9.1 ΥΠΟΥΡΓΙΚΗ ΑΠΟΦΑΣΗ Φ4//1995/Β-790

Ο Υπουργός υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών ασφαλίσεων με κοινή απόφαση του Πρωθυπουργού το έτος 1995 αποφάσισε τη χορήγηση ποσού μέχρι 10.000 δραχ. μηνιαίως (29,35 € σήμερα), στους ασφαλισμένους του Κλάδου Υγείας Υπαλλήλων Αστυνομίας Πόλεων και στα προστατευόμενα μέλη των οικογενειών τους που πάσχουν από μυελοκυτταρική λευχαιμία για την προμήθεια συριγγών μετά βελονών μια χρήσης, εφόσον η ανωτέρα πάθηση τους αναγράφεται στο βιβλιάριο υγείας και προσκομίζουν τη σχετική με την ανωτέρω πάθηση ιατρική γνωμάτευση από κρατικό νοσοκομείο, μαζί με τις σχετικές έγκυρες αποδείξεις αγοράς των ανωτέρω συριγγών. Η απόφαση αυτή δημοσιεύτηκε από την εφημερίδα της Κυβερνήσεως στις 31/8/95 και η ισχύς της ξεκίνησε από τότε.⁵

6.9.2 ΠΡΟΕΔΡΙΚΟ ΔΙΑΤΑΓΜΑ 56/ 2001/Α-47

Το έτος 2001 ο Πρόεδρος της Ελληνικής Δημοκρατίας αποφάσισε μεταθέσεις Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (ΣΜΕΑ) και σε κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ).

Κατά τις μεταθέσεις του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού μετατίθενται κατά προτεραιότητα, συγκρινόμενοι μόνο μεταξύ τους.⁶

1. Τα μέλη του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού και «Ειδικού Βοηθητικού» που έχουν παιδιά τα οποία χρειάζονται ειδική θεραπευτική αγωγή ή εκπαίδευση και είναι τυφλά, κωφά ή βαρήκοα, αυτιστικά, σπαστικά ή πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, λευχαιμία, αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, AIDS, σύνδρομο DOWN, σκλήρυνση κατά πλάκας, καρκίνο και νόσο του Grohn.

2. Τα μέλη του Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού και του Ειδικού Βοηθητικού Προσωπικού που τα ίδια ή οι σύζυγοί τους πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, λευχαιμία, Αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, AIDS, σκλήρυνση κατά πλάκας, καρκίνο, νόσο του Grohn ή έχουν ποσοστό αναπηρίας 75% και άνω ανεξαρτήτως παθήσεως. Έκτοτε έχουν γίνει κάποιες τροποποιήσεις του παραπάνω διατάγματος.

⁵ Βλέπε ΥΑ Φ4//1995/Β-790

⁶ Βλέπε ΠΔ 56/ 2001/Α-47

6.9.3 ΥΠΟΥΡΓΙΚΗ ΑΠΟΦΑΣΗ Φ.2//2002/Β-1538

Το διάταγμα αυτό εκδόθηκε το 2002. Σύμφωνα μ' αυτό στα τμήματα Φυσικής αγωγής και Αθλητισμού (ΤΕΦΑΑ) δεν μπορούν να εισαχθούν υποψήφιοι που πάσχουν από ασθένεια ή έχουν σωματική βλάβη από τις παρακάτω αναφερόμενες.⁷

1. Καθολικές νόσοι (παχυσαρκία, κακοήθεις όγκοι, διαβήτης, κίρσοι).

2. Παθήσεις κατά χώρας όπως:

Κεφαλή, στόμα-χείλη, όργανα ακοής, Θώρακας, Νεφρά, Σπονδυλική στήλη, Πυελός, Ουροδόχος κύστη-Προστάτης,

και νόσοι του Αίματος όπως: Λευχαιμία κάθε τύπου, Λεμφοσάρκωματώση, Νόσος του Hodgkin, χρόνια αναιμία, αιμοφιλία και αιμολυτικός ίκτερος.

6.10 ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΕΝΑΝΤΙΑ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η 4^η Φεβρουαρίου ορίστηκε ως η Παγκόσμια Ημέρα ενάντια στον καρκίνο.⁸ Με τον καθορισμό της ημέρας αυτής επιδιώκεται η περαιτέρω κινητοποίηση των εθελοντικών οργανώσεων, των επιστημονικών εταιριών, των οργανώσεων και φορέων, των οικογενειών και των φίλων των ασθενών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου. Η Παγκόσμια Ημέρα θέλει να στείλει ένα μήνυμα αλληλεγγύης, αλληλοβοήθειας και συνεργασίας μεταξύ των χωρών, για ένα κοινό και επιτυχή αγώνα ενάντια στον καρκίνο και ιδιαίτερα τον παιδικό καρκίνο.

⁷ Βλέπε ΥΑ Φ.2//2002/Β-1538

⁸ health.in.gr/print.asp?lngArticleID=46199

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

«ΜΟΝΑΔΕΣ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»



Photo: Bill Branson, NCI
ΕΙΚΟΝΑ 7.1

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=1240

7.1. Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΦΛΟΓΑ¹

Η ΦΛΟΓΑ είναι ο σύλλογος των γονιών με παιδιά που έτυχε να αρρωστήσουν από καρκίνο. Μετά από 20 χρόνια λειτουργίας της, μπορεί να επιδείξει ένα ιδιαίτερα σημαντικό κοινωνικό έργο που στοχεύει στην καλύτερη δυνατή ιατρική, ψυχική και κοινωνική φροντίδα των παιδιών.

Ως σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, βασίζεται στην εθελοντική εργασία των μελών του και στην υποστήριξη των ευαισθητοποιημένων φίλων του.

7.1.1 ΓΙΑΤΙ ΥΠΑΡΧΕΙ Η ΦΛΟΓΑ

- Για να υποστηρίξει τα παιδιά που αγωνίζονται για τη ζωή και για την υγεία τους.
- Για να συμπαραστέκεται στους γονείς που βρίσκονται ξαφνικά αντιμέτωποι με τον καρκίνο.
- Για να παρεμβαίνει στις διοικήσεις των Νοσοκομείων και στους αρμόδιους φορείς της πολιτείας, ώστε να εξασφαλιστούν οι απαιτούμενες συνθήκες νοσηλείας και θεραπείας των παιδιών.

¹ www.floga.gr

- Για να ενημερώνει υπεύθυνα σχετικά με τις εφαρμοζόμενες θεραπείες και την πρόοδο της έρευνας ενάντια στον καρκίνο, πάντα σε συνεργασία με τα επιστημονικά κέντρα της χώρας και του εξωτερικού.
- Για να εξασφαλίζει, μέσα από το κοινωνικό ταμείο που έχει δημιουργήσει, τις ανάγκες διαβίωσης και ιατρικών εξετάσεων των οικονομικά ασθενέστερων οικογενειών.
- Για να οργανώνει ημερίδες, ομιλίες και εκδηλώσεις πανελλαδικά, με σκοπό την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών για τον αγώνα των παιδιών με καρκίνο.

7.1.2 ΤΟ ΣΠΙΤΙ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΗΣ ΦΛΟΓΑΣ

Η στέγαση των γονιών και παιδιών από την περιφέρεια, είναι πλέον πραγματικότητα. Μέσα στο 2002 ξεκίνησε η λειτουργία του Σπιτιού της ΦΛΟΓΑΣ και ένα κτίριο 1.000 τ.μ. είναι διαθέσιμο να φιλοξενεί 24 οικογένειες από την περιφέρεια κατά την διάρκεια της υποχρεωτικής παραμονής τους στην Αθήνα. Το κτίριο βρίσκεται κοντά στα παιδιατρικά νοσοκομεία της Αθήνας και εξασφαλίζει στα παιδιά άριστες συνθήκες διαμονής. Παράλληλα με τη βοήθεια ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και παιγνοθεραπευτών, τα παιδιά ενισχύονται ψυχολογικά, ώστε η εξέλιξη της θεραπευτικής τους πορείας να είναι η καλύτερη δυνατή.

7.2. Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΕΛΠΙΔΑ¹

Πρόκειται για έναν σύλλογο Φίλων Παιδιών με Καρκίνο. Με την προσφορά του συλλόγου αυτού ιδρύθηκε μια Μονάδα στο Π.Γ.Ν.Π. Αθηνών «Αγία Σοφία» και λειτουργεί από το Μάιο του 1993. Αποτελείται από την κλινική, το εργαστήριο και τα εξωτερικά ιατρεία.

7.2.1 ΚΛΙΝΙΚΟ ΕΡΓΟ

Στη μονάδα πραγματοποιούνται Αλλογενετικές και Αυτόλογες Μεταμοσχεύσεις Αιμοποιητικών Κυττάρων και αντιμετωπίζονται νεοπλασματικά, αιματολογικά και γενετικά νοσήματα. Στις Αλλογενετικές μεταμοσχεύσεις οι δότες είναι ιστοσυμβατοί συγγενείς, μη ιστοσυμβατοί συγγενείς και μη συγγενείς δότες προερχόμενοι από τράπεζες

2. www.elpida.gr

εθελοντών δοτών μυελού του εξωτερικού. Τα μοσχεύματα είναι ο Μυελός των Οστών, το «Κινητοποιημένο» Περιφερικό Αίμα και το Ομφαλοπλακουντιακό Αίμα.

7.2.2 ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΙΣ

Στη μονάδα έχουν πραγματοποιηθεί 242 Μεταμοσχεύσεις σε 226 παιδιά. Τα νοσήματα που αντιμετωπίστηκαν ήταν Οξεία Λευχαιμία, Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία, Μυελοδυσπλαστικά Σύνδρομα, Λεμφώματα, Νευροβλάστωμα, Συμπαγείς όγκοι, Ιστιοκυττάρωση, Οστεοπέτρωση, Αναιμία Fanconi, πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες, Μεσογειακή Αναιμία και άλλα. Τα αποτελέσματα ήταν ικανοποιητικά, εφάμιλλα μεγάλων κέντρων του εξωτερικού. Ενδεικτικά για τα νοσήματα συνηθέστερα που αντιμετωπίζουν, η πενταετής επιβίωση χωρίς νόσο ανέρχεται για την Οξεία Λευχαιμία στο 58%, τα Λεμφώματα στο 70%, το Νευροβλάστωμα στο 38%, τις πρωτοπαθείς ανεπάρκειες στο 51% και στη Μεσογειακή Αναιμία στο 94%.

7.2.3 ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟΥ

- Διαχωρισμός και επεξεργασία αιμοποιητικών μοσχευμάτων.
- Κρυοσυντήρηση μοσχευμάτων.
- Κάθαρση μοσχεύματος.
- Απομόνωση αιμοποιητικών κυττάρων με μονοκλωνικά αντισώματα.
- Καλλιέργειες αιμοποιητικών κυττάρων.
- Έλεγχος πρόσληψης μοσχεύματος με μοριακές τεχνικές.
- Εξωσωματικός πολλαπλασιασμός και απομόνωση κυττάρων του μυελού των οστών και μυελογράμματα ομφαλίου αίματος.

7.2.4 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

Βράβευση από τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας, κο Κωνσταντίνο Στεφανόπουλο, με τιμητική διάκριση των Πανερωπαϊκών βραβείων του Συλλόγου ΕΛΠΙΔΑ για το έργο της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών το 2001.

7.3. Ο ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΙΣΤΗ²

7.3.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΠΙΣΤΗ

Είναι ένας Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις. Είναι μια οργάνωση μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, η οποία λειτουργεί από το 1994. Στέκεται στο πλευρό των γονιών και των παιδιών με καρκίνο και πασχίζει να καλύψει τις ανεπάρκειες και να βελτιώσει τις συνθήκες περίθαλψης των παιδιών.

7.3.2 ΟΙ ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΠΙΣΤΗΣ

- Ψυχική, κοινωνική και οικονομική στήριξη οικογενειών, με παιδί που πάσχει από καρκίνο.
- Η δημιουργία αξιοπρεπών, επαρκών και υψηλού επιπέδου συνθηκών νοσηλείας, που να εξασφαλίζουν ίδιες πιθανότητες ΙΑΣΗΣ με τις υπόλοιπες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και των ΗΠΑ.
- Η υποβοήθηση του έργου των ιατρών, νοσηλευτριών και του λοιπού προσωπικού των αιματολογικών - ογκολογικών κλινικών και της μονάδας μεταμόσχευσης μυελού των οστών.
- Η προώθηση της ιατρικής επιστήμης σε θέματα νεοπλασιών όπως χορήγηση υποτροφιών, οργάνωση συνεδρίων και άλλα.

7.3.3 ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΗΣ ΠΙΣΤΗΣ ΜΕΧΡΙ ΣΗΜΕΡΑ

- Αδιάκοπη φροντίδα για την αποτελεσματική λειτουργία των νοσηλευτικών μονάδων.
- Οργάνωση τράπεζας αιμοδοσίας, για κάλυψη εκτάκτων αναγκών των κλινικών ΚΕΘ (Κέντρου Ειδικών Θεραπειών), ΤΑΟ (Τμήμα Αιματολογίας – Ογκολογίας) και ΜΜΜ (Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών).
- Οργάνωση ψυχαγωγικών εκδηλώσεων ανά δεκαπενθήμερο με κουκλοθέατρο, κλόουν, ταχυδακτυλουργό κ.λπ.
- Εξοπλισμός και συντήρηση ηλεκτρονικών και ηλεκτρικών συσκευών των δωματίων νοσηλείας όπως ψυγεία, τηλεοράσεις, Playstation κ.λπ.
- Τοποθέτηση και οργάνωση δανειστικής βιβλιοθήκης.

3. www.pisti.gr

- Τοποθέτηση κομπιούτερ και μουσικών οργάνων και πρόσληψη ειδικευμένου προσωπικού για την εκμάθησή τους.
- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη των παιδιών που νοσηλεύονται από ψυχολόγο, εργοθεραπευτρια, καθώς και παιγνιοθεραπευτρια.
- Ενημερωτική εκστρατεία για την ευαισθητοποίηση του κοινού γύρω από τη δωρεά μυελού των οστών με σποτ στην τηλεόραση, έκδοση ενημερωτικών φυλλαδίων και διοργάνωση ομιλιών σε διάφορες πόλεις ανά την Ελλάδα.
- Συμβολή στον εξοπλισμό των κλινικών με επιστημονικά όργανα και συσκευές, όπως ειδικά πιεσόμετρα, δοσομετρητές φαρμάκων, συσκευές ρυθμιζόμενης παροχής οξυγόνου, υγρασίας και άλλα.

7.4. ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ³

7.4.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Είναι ένας οργανισμός υποστήριξης παιδιών που έχουν ανάγκη. Ιδρύθηκε τον Ιανουάριο του 1996 μετά από την επιθυμία ενός 10χρονου παιδιού που έπασχε από καρκίνο. Ο Ανδρέας Γιαννόπουλος ήταν το παιδί που εξέφρασε την επιθυμία του αυτή μέσα από μια σελίδα του ημερολογίου του. Είναι Σύλλογος εθελοντικός, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με σκοπό την κατοχύρωση, προάσπιση και προώθηση των δικαιωμάτων των παιδιών που μένουν στον Ελλαδικό χώρο, ανεξάρτητα από υπηκοότητα και καταγωγή. Στηρίζεται στο συναίσθημα, αλλά δε μένει σ' αυτό και στα λόγια. Έχει κάνει πράξη την αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων των παιδιών μέσα από υπηρεσίες και δράσεις, που απασχολούν 160 επαγγελματίες εργαζόμενους και εκατοντάδες εθελοντές.

7.4.2 ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΟΒΑΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ

Η εν λόγω δράση αφορά στα παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας, τα οποία ο Σύλλογος στηρίζει σε θέματα διαδικαστικά αλλά και με την κάλυψη εξόδων για μεταφορά και διαμονή σε νοσοκομεία του εξωτερικού, ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και άλλα.

4. www.hamogelo.gr

7.4.3 ΑΛΛΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ

- Υποστήριξη παιδιών με προβλήματα διαβίωσης. Αυτή τη στιγμή στηρίζονται με είδη που προσφέρουν εταιρίες και ο απλός κόσμος, πάνω από 9.000 παιδιά σ' όλη την Ελλάδα.
- Επιτόπια παρέμβαση σε περιστατικά παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο, με τις κινητές μονάδες του Συλλόγου.
- Συμβουλευτική παιδιών και γονέων.
- Αντιπροεδρία της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας για τα εξαφανισμένα και σεξουαλικά κακοποιημένα παιδιά.
- Κινητοποίηση εθελοντών δοτών αίματος, αιμοπεταλίων και μυελού των οστών.
- Υπερσύγχρονες κινητές μονάδες (ασθενοφόρα) στην Αθήνα και την επαρχία, στην υπηρεσία του ΕΚΑΒ για την ασφαλή μεταφορά παιδιών και νεογνών.
- Προληπτική Ιατρική και Οδοντιατρική στα σχολεία της Ελλάδας.
- Δημιουργική Απασχόληση στα Νοσοκομεία Παιδών στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη και την Πάτρα.
- Δημιουργική Απασχόληση στο αεροδρόμιο Ελ. Βενιζέλος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

«ΕΡΕΥΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ»



ΕΙΚΟΝΑ 8.1

Πηγή: www.medlook.net/article.asp?item_id=700

Πολλές είναι οι έρευνες που διεξάγονται κάθε χρόνο σχετικά με τη λευχαιμία. Επιστήμονες, γιατροί και ερευνητές από όλο τον κόσμο μελετούν το φαινόμενο και αγωνίζονται να δώσουν λύσεις για τη φοβερή νόσο που βασανίζει χιλιάδες παιδιά και ενήλικες ανά τον κόσμο. Τα ευρήματα που έρχονται στο φως είναι πολύ ενδιαφέροντα και αξίζει τον κόπο να αναλύσουμε κάποια από αυτά.

8.1. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΟΥ ΕΠΙΒΙΩΝΟΥΝ

Η λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή κακοήθους νόσου που πλήττει τα παιδιά και τους εφήβους. Περίπου το 40% του συνόλου των καρκίνων που προσβάλλουν τα παιδιά είναι οι διάφορες μορφές λευχαιμίας. Τα παιδιά που επιβιώνουν σήμερα μετά από μια λευχαιμία έχουν αυξηθεί σημαντικά. Περίπου το 70% των παιδιών με οξείες μορφές λευχαιμίας θα από θεραπευθούν και θα κερδίσουν τη μάχη εναντίον του καρκίνου.

Το ερώτημα όμως που τίθεται πολύ συχνά από τους γονείς των παιδιών αυτών, αφορά την ποιότητα ζωής τους. Θα έχουν μια κανονική διάρκεια ζωής; Κινδυνεύουν να παρουσιάσουν ξανά λευχαιμία ή άλλης μορφής καρκίνο; Τι άλλα προβλήματα μπορεί να έχουν; Είναι μερικά από τα ερωτήματα που με πολλή αγωνία τίθενται από τους γονείς.

Για να ρίξουν περισσότερο φως στα ζητήματα αυτά, ερευνητές από το νοσοκομείο Παιδών St. Jude στο Μέμφις των Ηνωμένων Πολιτειών, εξέτασαν το τι συνέβη σε 856 παιδιά που είχαν υποβληθεί σε θεραπείες για λευχαιμία από το 1962 έως το 1992.¹ Η

¹ www.inhealth.gr/news/category.asp?categ=22&offset=0

έρευνα επικεντρώθηκε στα παιδιά εκείνα που είχαν αποθεραπευτεί και είχαν ήδη περάσει 10 χρόνια από τη διάγνωση της ασθένειάς τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι:

- Το προσδόκιμο επιβίωσης των παιδιών που είχαν επιβιώσει από μια λευχαιμία ήταν ανάλογο με του υπόλοιπου πληθυσμού.
- Το ποσοστό των παιδιών που στην ενήλικη ζωή είχαν μια επαγγελματική απασχόληση ήταν ανάλογο με αυτό του υπόλοιπου πληθυσμού.
- Το ποσοστό των παιδιών που αργότερα στη ζωή τους παντρεύτηκαν ήταν ανάλογο με του υπόλοιπου πληθυσμού.
- Ο κίνδυνος για ένα νέο καρκίνο ήταν ελαφρά αυξημένος στα παιδιά τα οποία είχαν λάβει ακτινοθεραπεία στον εγκέφαλο.
- Από τα 856 παιδιά, 44 παρουσίασαν στην ενήλικη ζωή, σε διάστημα μεγαλύτερο των 10 ετών μετά την πρώτη ύφεση της ασθένειας, ένα δεύτερο καρκίνο. Από τα 44 περιστατικά νέου καρκίνου τα 41 είχαν σχέση με την ακτινοθεραπεία.
- Τα περιστατικά δεύτερου καρκίνου ήταν συνήθως μη επιθετικοί καρκίνοι ή καλοήθεις όγκου. Οι πλείστοι από τους δευτερογενείς καρκίνους στις περιπτώσεις αυτές μπορούσαν να αντιμετωπιστούν επιτυχώς.

Η ακτινοθεραπεία στον εγκέφαλο δινόταν παλαιότερα συστηματικά σε όλα τα παιδιά που έπασχαν από λευχαιμία. Ο στόχος ήταν η πρόληψη και η καταπολέμηση της λευχαιμίας στο ΚΝΣ και στον εγκέφαλο. Σήμερα στα πλείστα περιστατικά δεν χρησιμοποιείται πλέον η μέθοδος αυτή. Έχει αντικατασταθεί από τη χημειοθεραπεία και ιδιαίτερα από τις ενδοραχιαίες χορηγήσεις χημειοθεραπευτικών φαρμάκων όπως η μεθοτρεξάτη.

Τα συμπεράσματα των ερευνητών είναι ότι τα παιδιά που έλαβαν θεραπεία εναντίον της λευχαιμίας χωρίς ακτινοθεραπεία για τον εγκέφαλο και τα οποία έχουν απαλλαγεί χάρις στις θεραπείες για περισσότερο από 10 χρόνια απ' τη λευχαιμία, μπορούν να ελπίζουν ότι θα έχουν μια κανονική ζωή.

Για τους ασθενείς που έλαβαν ακτινοθεραπεία στον εγκέφαλο χρειάζεται περισσότερη προσοχή για έγκαιρη διάγνωση ενός δεύτερου καρκίνου. Η αντιμετώπιση των δεύτερων καρκίνων είναι επιτυχής στις περισσότερες περιπτώσεις. Έτσι και τα άτομα αυτά θα έχουν μια ζωή εξίσου καλή όπως οι υπόλοιποι.

8.2. ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΜΕΤΑΛΛΑΞΗ ΚΑΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Αμερικανοί επιστήμονες ανακάλυψαν ένα είδος γενετικής μετάλλαξης που σύμφωνα με τους οποίους προκαλεί την Τ-κυτταρική οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία στα παιδιά.² Μάλιστα υποστηρίζουν πως φάρμακα που έχουν δημιουργηθεί για τη θεραπεία της νόσου Αλτσχάιμερ, ενδεχομένως να βοηθήσουν στην καλύτερη αντιμετώπιση της συγκεκριμένης μορφής καρκίνου.

Η Τ-κυτταρική οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι θεραπεύσιμη περίπου στο 70% των περιπτώσεων, βασισμένη στη χημειοθεραπεία, η οποία ωστόσο είναι τοξική και κάνει τα παιδιά ευάλωτα σε άλλα προβλήματα υγείας στη μετέπειτα ζωής τους.

Μια ερευνητική ομάδα από το νοσοκομείο Brigham and Women και της Ιατρικής Σχολής του Χάρβαρντ εντόπισαν μεταλλάξεις σ' ένα γονίδιο που ονομάζεται NOTCH1 και οι οποίες οφείλονται για την υπερδραστηριότητά του. Αυτές οι μεταλλάξεις εντοπίζονται στο 60% όλων των Τ-κυτταρικών οξέων λεμφοβλαστικών όγκων. Το γονίδιο NOTCH1 βοηθά στον έλεγχο της ανάπτυξης των Τ-κυττάρων, δηλαδή των ανοσοποιητικών κυττάρων που πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα στη συγκεκριμένη μορφή καρκίνου. Η λειτουργία αυτού του γονιδίου είναι δυνατόν να ανακοπεί από μια πρωτεΐνη ονομαζόμενη γ-σεκρετάση. Αυτή η πρωτεΐνη ανακόπτει και τις εγκεφαλικές πρωτεΐνες που εμπλέκονται στη νόσο Αλτσχάιμερ.

Η ανακάλυψη ήταν πολύ σημαντική διότι πρώτον επιβεβαιώνει πως οι μεταλλάξεις στο γονίδιο NOTCH1 παίζουν καθοριστικό ρόλο στη νόσο και δεύτερον διαβεβαιώνει πως η πρωτεΐνη γ-σεκρετάση μπορεί να αναχαιτίσει τη δραστηριότητα του μη φυσιολογικού NOTCH1.

Οι επιστήμονες είναι πολύ αισιόδοξοι ότι η συγκεκριμένη μορφή φαρμάκων που σχετίζονται με τη νόσο Αλτσχάιμερ θα αποδειχθεί αποτελεσματική και ασφαλής για την αντιμετώπιση της συγκεκριμένης μορφής παιδικού καρκίνου.

8.3. ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΙΚΗ ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Σύμφωνα με επιστήμονες, γυναίκες οι οποίες στην παιδική τους ηλικία είχαν λευχαιμία, μπορεί να έχουν πολύ λιγότερο χρόνο στη διάθεσή τους για να κάνουν παιδιά απ' όσο νομίζουν.³ Παρόλο που ο εμμηνορροϊκός τους κύκλος μπορεί να φαίνεται φυσιολογικός μετά τη θεραπεία τους για τον καρκίνο, οι γυναίκες αυτές είναι δυνατό να

² www.iatrotek.org/ioArt.asp?id=15895

³ www.womanshealth.gr/showArticle.php?articleid=215

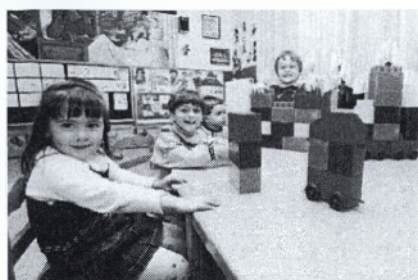
παράγουν λιγότερα ωάρια από το κανονικό. Οι ειδικοί συνιστούν ότι οι γυναίκες αυτές θα πρέπει να λαμβάνουν συμβουλευτική γονιμότητας, ώστε να τους καθίσταται σαφές το ενδεχόμενο του περιορισμού της διάρκειας της αναπαραγωγικής τους ζωής.

Η κλινική γονιμότητας του πανεπιστημιακού νοσοκομείου της Κοπεγχάγης μελέτησε 26 γυναίκες που έπασχαν από ΟΛΛ. Έτσι βρήκε ότι οι γυναίκες αυτές παρουσίαζαν μια τάση να έχουν μικρότερες ωοθήκες και είχαν λιγότερα ωοθυλάκια διαθέσιμα σε κάθε εμμηνορροϊκό κύκλο. Ωστόσο οι ωοθήκες των γυναικών αυτών λειτουργούσαν φυσιολογικά από κάθε άλλη άποψη. Σύμφωνα με τους ερευνητές η χημειοθεραπεία οφείλεται γι' αυτή την επίπτωση μακροπρόθεσμα. Ακόμη βρέθηκε πως μεγάλη μερίδα ασθενών παρουσιάζει ανεπάρκεια στις ωοθήκες και στειρότητα. Το νέο εύρημα είναι πως οι γυναίκες με ιστορικό καρκίνου στην παιδική τους ηλικία που επιβίωσαν, ενώ μπορεί να εμφανίζουν φυσιολογικό εμμηνορροϊκό κύκλος, μπορεί να έχουν περιορισμένη αναπαραγωγική διάρκεια.

8 από τις 12 γυναίκες που έλαβαν μέρος στη μελέτη έμειναν έγκυες φυσιολογικά και σημειώθηκαν 2 συνεχιζόμενες εγκυμοσύνες. Μια γυναίκα 33 ετών προσπαθούσε 5 χρόνια ανεπιτυχώς να συλλάβει ενώ οι 17 στις 26 δεν προσπάθησαν καν. Παρόλο που φαινομενικά είναι φυσιολογική η λειτουργία των ωοθηκών αυτών των γυναικών, τα αποτελέσματα συγκλίνουν προς την άποψη ότι η χημειοθεραπεία μείωσε τον αριθμό των ωοθηλακίων στις ωοθήκες.

Ακριβής εκτίμηση για το διάστημα αναπαραγωγικής ικανότητας των γυναικών αυτών δεν υπάρχει. Προτείνεται όμως να γίνεται προσπάθεια απόκτησης του πρώτου παιδιού πριν την ηλικία των 30 ετών, καθώς και να λαμβάνεται συμβουλευτική γονιμότητας.

8.4. ΠΑΙΔΙΚΟΙ ΣΤΑΘΜΟΙ ΚΑΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ



ΕΙΚΟΝΑ 8.2

Πηγή: www.ta-nea.dolnet.gr/data/d2005/d0425/1ko61b.jpg

Φαίνεται πως οι παιδικόι σταθμοί αποτελούν κατά κάποιον τρόπο «φάρμακο» για τη λευχαιμία. Βρέθηκε πως τα παιδιά που πηγαίνουν σε βρεφονηπιακούς σταθμούς στον πρώτο χρόνο της ζωής τους, διατρέχουν κατά 50% μειωμένο κίνδυνο να νοσήσουν από λευχαιμία σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά.⁴

Οι κοινές βρεφικές αρρώστιες αυξάνουν τα αντισώματα των παιδιών. Η μεγαλύτερη έρευνα που έγινε ως τώρα για τον νεανικό καρκίνο, δείχνει ότι τα παιδιά που δεν εκτίθεται στις κοινές αρρώστιες της βρεφικής ηλικίας, έχουν ανίσχυρο ανοσοποιητικό σύστημα και έτσι διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να νοσήσουν.⁵ Σύμφωνα με τη Βρετανική έρευνα για τον παιδικό Καρκίνο, οι βρεφικές αρρώστιες είναι το «κλειδί» για τη λευχαιμία. Η ίδια έρευνα ανακάλυψε πως η έκθεση σε ακτινοβολία όπως αυτή που εκπέμπεται από τους πυλώνες ρεύματος, η χρήση βιταμινούχων συμπληρωμάτων σε νεογέννητα παιδιά και άλλες διαδεδομένες θεωρίες δεν προκαλούν αυτή τη νόσο. Το βασικό συμπέρασμα της έρευνας είναι ότι η εμφάνιση μερικών ασθενειών συνδέεται άμεσα με την αδυναμία του ανοσοποιητικού συστήματος των παιδιών, επειδή το σύγχρονο περιβάλλον στο οποίο ζουν είναι υπερβολικά αποστειρωμένο. Η αυξημένη κοινωνική δραστηριότητα έξω απ' το σπίτι συνδέεται με τον περιορισμό του κινδύνου εμφάνισης λευχαιμίας κατά το ήμισυ για τα παιδιά που πήγαν σε βρεφονηπιακούς σταθμούς τους πρώτους 3 μήνες της ζωής τους. Στην έρευνα, τα παιδιά που τα φρόντιζαν φίλοι και συγγενείς, είχαν κατά 38% μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου.⁶

8.5. ΕΠΙΔΗΜΙΕΣ ΚΑΙ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Κατά τα τελευταία χρόνια, συσσωρεύονται από σοβαρές επιστημονικές έρευνες, στοιχεία που υποστηρίζουν ότι οι επιδημίες παίζουν σημαντικό ρόλο στη γένεση και ανάπτυξη λευχαιμίας και άλλων συμπαγών καρκίνων των παιδιών. Η πιο πρόσφατη εργασία στον τομέα αυτό προέρχεται από το Ηνωμένο Βασίλειο. Οι ερευνητές εξέτασαν τη χρονική στιγμή και τη γεωγραφική περιοχή κατά τις οποίες εκδηλώθηκαν καρκίνοι σε παιδιά για 45 χρόνια, από το 1954 έως το 1998.⁷

Διαπίστωσαν πως για 2 απ' τις συχνότερες μορφές κακοηθών νόσων του παιδιού, δηλαδή τις λευχαιμίες και τους εγκεφαλικούς όγκους, υπήρχε ένας χαρακτηριστικός

⁴ www.paidiatros.gr/51/page7.html

⁵ www.iatrikionline.gr/berzovitis/berz-A684.htm

⁶ ta-nea.dolnet.gr/front_page.php?fyllo=18223

⁷ www.anew.gr/health/article.php?aid=2-40k

τρόπος εκδήλωσής τους όσον αφορά τη χρονική στιγμή και τη γεωγραφική περιοχή που εκδηλώνονταν. Συγκεκριμένα παρατηρήθηκε ότι καταγράφονταν αυξημένα νέα περιστατικά λευχαιμών και όγκων του εγκεφάλου, συσσωρευμένα κατά ορισμένες χρονικές περιόδους και σε ορισμένες γεωγραφικές περιοχές.

Η χρονική και γεωγραφική συσσώρευση νέων περιστατικών, είναι τυπική ασθενειών που προκαλούνται από επιδημίες. Οι ασθένειες που προκαλούνται από περιβαλλοντικούς παράγοντες είναι περισσότερο σταθεροί, εκδηλώνονται συσσωρευμένες σε μια γεωγραφική περιοχή, αλλά για πολύ μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.

Τα νέα αυτά στοιχεία προσθέτουν δύναμη στη θεωρία ότι η συνάθροιση στο χρόνο και στο γεωγραφικό χώρο περιστατικών παιδικού καρκίνου, οφείλεται σε εξάρσεις επιδημιών λόγω ιών, αν και το φαινόμενο των επιδημιών παρατηρείται σπάνια στις μέρες μας.

Οι επιστήμονες θεωρούν ότι τα νέα αυτά στοιχεία υποστηρίζουν και την άποψη ότι τέτοιου είδους ιώσεις που προσβάλλουν τη μητέρα και το παιδί κατά την εγκυμοσύνη πιθανόν να είναι η αιτία έναρξης παθολογικών μηχανισμών που οδηγούν τελικά στη λευχαιμία.

8.6. ΤΑ ΠΥΡΗΝΙΚΑ ΕΡΓΟΣΤΑΣΙΑ ΚΑΙ Η ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Η παιδική λευχαιμία δεν σχετίζεται με τη διαβίωση δίπλα σε πυρηνικά εργοστάσια. Σύμφωνα με νέα μελέτη τα παιδιά που ζουν κοντά σε πυρηνικά εργοστάσια στη Γαλλία, δεν διατρέχουν κίνδυνο να παρουσιάσουν λευχαιμία.⁵

Οι περισσότερες παλαιότερες μελέτες στις οποίες είχε εξεταστεί το θέμα είχαν επικεντρωθεί στο πόσο μακριά από το εργοστάσιο ζούσαν τα παιδιά. Με βάση αυτή τη θεωρία, όσο μεγαλύτερη είναι η απόσταση, τόσο μικρότερη είναι η έκθεση στη ραδιενέργεια. Ωστόσο η ραδιενέργεια ακολουθεί ένα πιο πολύπλοκο σχήμα.

Για να αποκομίσουν μια ακριβέστερη εικόνα του κινδύνου, οι ερευνητές χώρισαν τις περιοχές γύρω από τα 23 πυρηνικά εργοστάσια της Γαλλίας σε 5 ζώνες. Ο διαχωρισμός έγινε με βάση την έκθεση του ερυθρού μυελού των οστών στην ακτινοβολία που υφίσταται. Οι ερευνητές ανέλυσαν τα ποσοστά λευχαιμίας στα παιδιά ηλικίας κάτω των 15 ετών, από το 1990 έως το 2001, σε μια περιοχή 40 τετραγωνικών χιλιομέτρων γύρω από το κάθε εργοστάσιο.

⁵ www.kathimerini.gr/4dcgi/_w_articles_ell_33286_05/06/2005_145927

Συνολικά διαγνώσθηκαν 750 κρούσματα λευχαιμίας, αλλά έπειτα από την ανάλυση διαφόρων παραμέτρων οι ερευνητές δεν διαπίστωσαν ότι αυξανόταν ο κίνδυνος ανάπτυξης της νόσου λόγω αυξημένης έκθεσης στη ραδιενέργεια. Η μέση έκθεση των παιδιών στη ραδιενέργεια των εργοστασίων ήταν πολύ χαμηλή, αντιστοιχούσε μόνο σε ένα μικρό ποσοστό ακτινοβολίας που προερχόταν από φυσικές πηγές όπως το ραδόνιο ή από τις ιατρικές εξετάσεις όπως οι ακτινογραφίες. Η μέση δόση της ακτινοβολίας στον μυελό των οστών από τα εργοστάσια ήταν 1.000 έως 10.000 φορές χαμηλότερη από τη δόση που ελάμβανε ο μυελός από φυσικές πηγές ακτινοβολίας.

Το συμπέρασμά τους ήταν ότι την περίοδο 1990-2001 δεν υπήρξαν στοιχεία για αύξηση των ποσοστών παιδικής λευχαιμίας στην περιοχή που γειτνιάζει με το κάθε ένα από τα 23 πυρηνικά εργοστάσια της Γαλλίας.

8.7. Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΩΝ ΛΟΙΜΩΞΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Πρόκειται για την πιο διεξοδική και λεπτομερή έρευνα που έχει γίνει ως τώρα για την εξακρίβωση των πιθανών αιτίων της λευχαιμίας. Ειδικοί από όλο τον κόσμο συνυπέγραψαν δήλωση, στην οποία υποστηρίζουν ότι η «θεωρία των λοιμώξεων» είναι η επικρατέστερη ερμηνεία της νόσου.

«Μολονότι υπάρχουν ευρήματα τα οποία ακόμη δεν έχουν ερευνηθεί, είναι σαφές ότι παράγοντες όπως η διαμονή κοντά σε ηλεκτρομαγνητικά πεδία δεν είναι οι κυριότερες αιτίες – αν είναι καθόλου – της λευχαιμίας στα παιδιά» υποστηρίζει ένας καθηγητής από την ερευνητική ομάδα.⁶

Έχουν επισημανθεί στοιχεία που φανερώνουν μη φυσιολογική αντίδραση στις λοιμώξεις από παιδιά που έχουν ένα συγκεκριμένο ελάττωμα στα χρωμοσώματά τους, το οποίο παρουσιάστηκε όταν ακόμη βρίσκονταν στη μήτρα της μητέρας τους κατά την κύηση.

Η «θεωρία των λοιμώξεων» επιβεβαιώνεται και από άλλα στοιχεία που έχουν αναφερθεί από ερευνητές.

Στην Ανατολική Γερμανία πριν από την επανένωση το 1990 υπήρχαν μειωμένα κρούσματα λευχαιμίας σε σχέση με τη Δυτική Ευρώπη. Ο αριθμός των κρουσμάτων αυξήθηκε εντυπωσιακά μετά την επανένωση, όταν πια καταργήθηκε η υποχρεωτική παρουσία των παιδιών στους βρεφονηπιακούς σταθμούς. Σύμφωνα με τη «θεωρία των

⁶ www.paediatros.gr/51/page7.html

λοιμώξεων» η παραμονή των παιδιών σε βρεφονηπιακούς σταθμούς μειώνει τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου κατά 50%.¹⁰

¹⁰ www.iatrikionline.gr/berzovitis/berz-A684.htm

«ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ»

ΒΑΣΙΚΟ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Μελετώντας για τον παιδικό καρκίνο και σύμφωνα με όλα όσα αναφέραμε σε προηγούμενα κεφάλαια, καταλήγουμε πως πρόκειται για μια ιδιαίτερα σπάνια για τα παιδιά ασθένεια με ποικίλες μορφές και εκδηλώσεις, που όμως αν διαγνωσθεί εγκαίρως, στα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζεται με επιτυχία.

Η αντιμετώπιση πρέπει να γίνεται από ομάδα εξειδικευμένων και ευαισθητοποιημένων ατόμων που συντονίζουν τις γνώσεις τους και τις προσπάθειές τους στην αναζήτηση της πλέον αποτελεσματικής θεραπευτικής λύσης, πάντοτε σε ειδικά παιδογκολογικά τμήματα. Η θεραπευτική αγωγή, εκτός από το ιατρικό κομμάτι πρέπει να περιλαμβάνει και ψυχοκοινωνική φροντίδα όχι μόνο του άρρωστου παιδιού, αλλά και της οικογένειάς του κατά το διάστημα της θεραπείας αλλά και μετά την ίαση, την περίοδο επανένταξης του παιδιού στο κοινωνικό σύνολο.

Όπως προκύπτει από τις μέχρι σήμερα έρευνες, δεν υπάρχουν σαφή μέτρα προφύλαξης εφόσον δεν υπάρχουν σαφή αίτια πρόκλησης της νόσου. Αδιευκρίνιστες πτυχές και ερωτηματικά ταλαιπωρούν επιστήμονες, γονείς και παιδιά. Ωστόσο τα δεδομένα πολλαπλασιάζονται και διαφοροποιούνται με ασύλληπτους ρυθμούς και έτσι ίσως η απάντηση στα τόσα ερωτήματα να έρθει σύντομα.

Με τη σύγχρονη αντιμετώπιση 2 στα 3 παιδιά που πάσχουν από καρκίνο αποθεραπεύονται από τη νόσο. Η χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει παρενέργειες μακροπρόθεσμα, αλλά γενικά το επίπεδο ποιότητας της ζωής των αποθεραπευθέντων είναι ικανοποιητικό. Σήμερα 1 στα 900 νέα άτομα έχουν ιστορικό παιδικού καρκίνου.

Ελπίδα όλων είναι να βρεθεί η οριστική θεραπευτική λύση που θα δώσει τέλος στο μαρτύριο χιλιάδων παιδιών και ενηλίκων σ' όλο τον κόσμο.

Αναπόσπαστο κομμάτι της εργασίας μας είναι το κόστος της θεραπείας, όπως παρουσιάσαμε σε προηγούμενο κεφάλαιο το κόστος της θεραπείας ενός ασθενή είναι τεράστιο και ανέρχεται περίπου στις 10.000 με 15.000€ μηνιαίος και 120.000 με 180.000€ ετησίως. Βεβαίως το κόστος δεν το επωμίζονται οι ασθενείς αλλά το αναλαμβάνουν τα ασφαλιστικά ταμεία τα οποία παρέχουν πλήρη κάλυψη στους ασφαλισμένους τους, για

τους ανασφάλιστους το κόστος το αναλαμβάνει η πρόνοια. Τεράστιο είναι το κόστος και για τα νοσοκομεία αλλά και τους ασφαλιστικούς φορείς το οποίο είναι περίπου 9.000.000 έως 13.500.000€ ετησίως . Στην ουσία τα νοσοκομεία ξοδεύουν για περιστατικά λευχαιμίας περισσότερα από όσα εισπράττουν από τα ασφαλιστικά ταμεία.

ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΕΚΤΙΜΗΣΕΙΣ

Κατά τη διεξαγωγή της έρευνάς μας για τον καρκίνο στο παιδί, παρατηρήσαμε κάποιες πολύ ενδιαφέρουσες πτυχές τις οποίες αξίζει να αναφέρουμε.

Μέχρι σήμερα δεν έχουν δοθεί κάποια μέτρα πρόληψης ή προφύλαξης, δεδομένου ότι δεν έχουν διευκρινιστεί ακόμη τα σαφή αίτια πρόκλησης της νόσου. Επομένως δε γνωρίζουμε κάποιο τρόπο για να προφυλαχθούμε εμείς και τα παιδιά μας και σε καμία περίπτωση δε μπορούμε να αποφύγουμε το ενδεχόμενο μιας καρκινογένεσης. Υποστηρίζεται πως η νόσος παρατηρείται σπάνια σε παιδιά, ωστόσο 75 περίπου νέα περιστατικά ετησίως δεν είναι λίγα για την Ελλάδα δεδομένου του πληθυσμού της. Αυτό σημαίνει πως στις μεγαλύτερες χώρες υπάρχουν χιλιάδες κρούσματα.

Πολύ έχει ενοχοποιηθεί η ακτινοβολία και η ραδιενέργεια για τη γένεση της νόσου, δηλαδή το ηλεκτρικό ρεύμα, η κινητή τηλεφωνία, τα πυρηνικά εργοστάσια κ.λ.π. Τελικά φαίνεται πως όλα αυτά δεν σχετίζονται με τις καρκινογένεσεις. Το κάπνισμα ενοχοποιήθηκε για τον καρκίνο των πνευμόνων στους ενήλικες. Ωστόσο υπάρχουν κρούσματα και σε μη καπνιστές. Άρα οι «ένοχοι παράγοντες» επηρεάζουν μεν, αλλά δεν αποτελούν την αποκλειστική αιτία.

Η λευχαιμία, όπως και όλες οι μορφές καρκίνου άλλωστε είναι μη μεταδοτικές. Αυτός είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας για τις κοινωνικές σχέσεις. Εάν η ασθένεια ήταν μεταδοτική, χιλιάδες παιδιά και ενήλικες θα ήταν αποκλεισμένοι από τον κοινωνικό περίγυρο. Ακόμη και η θεραπεία θα ήταν δυσκολότερη από μέρους των θεραπειών.

Επίσης σημαντικός παράγοντας είναι η μη κληρονομικότητα της νόσου. Σχεδόν σε όλες τις οικογένειες παρατηρείται κάποιο κρούσμα καρκίνου, ιδιαίτερα στους ηλικιωμένους. Σε περίπτωση που η νόσος ήταν κληρονομική, όλοι θα κινδυνεύαμε να νοσήσουμε.

Χιλιάδες έρευνες έχουν γίνει για να βρεθεί η λύση κατά του καρκίνου. Βρέθηκε πως φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την καταπολέμηση της νόσου του Αλτσχάιμερ μπορούν να βοηθήσουν. Επίσης βρέθηκε πως η μέθοδος μεταμόσχευσης με κύτταρα του ομφαλίου λώρου έχει επιτυχία. Καμία όμως από τις μεθόδους που εφαρμόζονται ή ανακαλύπτονται δεν έχει επιτυχία 100% σε όλες τις περιπτώσεις. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας

της πολυμορφικότητας και της πολυδιάστασης της νόσου. Επίσης 1 στα 3 παιδιά δεν καταφέρνει να αποθεραπευτεί στα 2 χρόνια που διαρκεί η θεραπευτική αγωγή και ή συνεχίζει με πιο βαριά θεραπεία ή δεν τα καταφέρνει και πεθαίνει. Αυτό σημαίνει πως οι μέθοδοι που εφαρμόζονται σήμερα δεν είναι 100% αποτελεσματικοί και ικανοί να αντιμετωπίσουν όλα τα είδη των περιστατικών.

Η χημειοθεραπεία μακροπρόθεσμα είναι δυνατόν να στοιχίσει την αναπαραγωγική ικανότητα σε γυναίκες με ιστορικό παιδικού καρκίνου. Ακόμη μπορεί να είναι η αιτία για την εμφάνιση ενός δεύτερου καρκίνου. Παρά τις τόσες ανακαλύψεις της επιστήμης, δεν στάθηκε ακόμη δυνατό να βρεθεί ένας άλλος τρόπος θεραπείας χωρίς παρενέργειες.

Μια πολύ ενδιαφέρουσα πτυχή του θέματος είναι η ζωή των παιδιών που νοσηλεύονται για μήνες στο νοσοκομείο κατά την πρώτη φάση της θεραπείας τους. Τα παιδιά αυτά είναι μελαγχολικά και φοβισμένα. Παρά την ψυχολογική υποστήριξη που τους παρέχεται από ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, παιγνιοθεραπευτές κ.λ.π. φαίνεται πως είναι πολύ ευάλωτα και είναι πολύ εύκολο να πέσουν σε μια μορφή κατάθλιψης, συνοδευόμενη από διάφορα ψυχολογικά προβλήματα που ίσως ποτέ δεν καταφέρουν να ξεπεράσουν στη μετέπειτα ζωή τους.

Επίσης τα παιδιά αυτά είναι αναγκασμένα να διακόψουν το σχολείο για ένα διάστημα. Έτσι, χάνουν μαθήματα, χάνουν την επαφή με τους συμμαθητές τους, χάνουν τις αγαπημένες τους συνήθειες. Η επανένταξή τους στο σχολείο και στον υπόλοιπο κοινωνικό χώρο σίγουρα θα είναι δύσκολη. Ακόμη, τα εμφανή σημάδια της χημειοθεραπείας όπως η πτώση των μαλλιών, σε συνδυασμό με τη χλομάδα και την αδυναμία των παιδιών μπορεί να είναι η αιτία αποκλεισμού αυτών από τα υπόλοιπα παιδιά που δεν γνωρίζουν. Τα παιδιά είναι πολύ ευαίσθητα και πολύ σκληρά ταυτόχρονα καθώς μπορούν να κοροϊδέσουν ή να αποφύγουν να κάνουν παρέα με τα «άρρωστα».

Τα ελληνικά νοσοκομεία παιδιών έχουν επιτύχει να παρέχουν υπηρεσίες εφάμιλλες των μεγάλων κέντρων των Ηνωμένων Πολιτειών και της Ευρώπης. Αυτό σημαίνει πως η Ελλάδα συμβαδίζει με την επιστημονική πρόοδο και προσφέρει τις καλύτερες δυνατές υπηρεσίες.

Πολλοί είναι στην Ελλάδα οι Σύλλογοι Γονέων και Φίλων Παιδιών με Νεοπλασματικές Ασθένειες που φροντίζουν για τα παιδιά αυτά. Υπάρχει μεγάλη ανταπόκριση και ευαισθησία του κόσμου για το θέμα αυτό. Έχουν ιδρυθεί ξενώνες φιλοξενίας που προσφέρουν στέγη, τροφή, διαπαιδαγώγηση, ψυχαγωγία και ψυχολογική υποστήριξη στα παιδιά. Για τα δεδομένα της Ελλάδας είναι πολύ σημαντική η υποστήριξη που προσφέρουν οι οργανισμοί αυτοί στα παιδιά και τους γονείς τους.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

A1 «Συνέντευξη με γονείς που έχασαν το παιδί τους από λευχαιμία»

A2 «Συνέντευξη με την κα Κοσμίδη Ελένη, ογκολόγο – αιματολόγο διευθύντρια του ογκολογικού τμήματος στο Αγλαΐα Κυριακού»

A3 «Συνέντευξη με τον κ Μουρτζόγλου, προϊστάμενο του γραφείου κίνησης στο Αγλαΐα Κυριακού»

A4 «Συνέντευξη με την κα Τσουλάκου Μαρία αιματολόγο στο ΙΚΑ Καλαμάτας»

A5 «Συνέντευξη με την κα Μοσχόβη Μαρία, επίκουρη καθηγήτρια παιδιατρικής αιματολογίας-ογκολογίας Ά Παιδιατρικής Πανεπιστήμιου Αθηνών, Παίδων "Αγία Σοφία"»

A6 «Συνέντευξη με τον κ Αδαμόπουλο Ιωάννη αιματολόγος στο Γ.Ν.Καλαμάτας»

A7 «Συνέντευξη με τον κ Ψωμά, Προϊστάμενο του γραφείου κίνησης στο Γ.Ν.Μυτιλήνης»

A8 «Συνέντευξη με την κα Δημήτρα και την κα Αγαδάκου, υπαλλήλους του ΙΚΑ Καλαμάτας»

A9 «Συνέντευξη με κα Τσαούση υπάλληλο του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης».

Α1 «Συνέντευξη με γονείς που έχασαν το παιδί τους από λευχαιμία».

- Πόσο διήρκεσε η θεραπεία και ποια ήταν η πρόγνωση ;
- Διάρκεσε 1,5 χρόνο, το παιδί δεν τα κατάφερε η πρόγνωση ήταν οξεία λευμφωβλαστική λευχαιμία.
- Πληρώσατε για τη θεραπεία ; Και αν ναι πόσα και γιατί ;
- Δεν πληρώσαμε ούτε για νοσηλεία ούτε για φάρμακα, ήταν όλα καλυμμένα απ' το ταμείο μας ΤΕΒΕ.
- Πόσο καιρό νοσηλεύτηκε το παιδί στο νοσοκομείο ;
- Περίπου έξι μήνες. Έπειτα μέναμε στη ΦΛΟΓΑ και πηγαίναμε στο νοσοκομείο μόνο για θεραπεία και εξετάσεις. Το παιδί ήταν βαριά, δεν έδειχνε βελτίωση η κατάστασή του.
- Ποια μορφή θεραπείας εφαρμόστηκε στο παιδί ;
- Χημειοθεραπείες και μεταμόσχευσης μυελού των οστών.
- Ποια ήταν η εξήγηση μη ίαση του παιδιού ;
- Ότι δεν έγινε έγκαιρη διάγνωση από την αρχή, έπειτα δυσκολευτήκαμε να βρούμε συμβατό μόσχευμα και εν τελεί το μόσχευμα που βρέθηκε δεν έγινε δεκτό από τον οργανισμό του παιδιού.
- Τι αλλοιώσεις υπέστη το παιδί εξωτερικά κατά τη διάρκεια της θεραπείας ;
- Έμεινε χωρίς μαλλιά, αδυνάτισε πάρα πολύ παρόλο που έτρωγε, ήταν κατάχλομο και κακοδιάθετο δεν είχε όρεξη για τίποτα.
- Είχε τις αισθήσεις του μέχρι το τέλος ;
- Ναι, μέχρι την τελευταία στιγμή που έπεσε σε κώμα, ήξερε πως πέθαινε.
- Σας είπανε πως η περίπτωση του παιδιού ήτανε σπάνια ;
- Μας είπαν πως τη συναντούν στο 1/3 των περιπτώσεων.
- Είχατε ιστορικό λευχαιμία ή άλλου καρκίνου στην οικογένειά σας ;
- Λευχαιμίες όχι, καρκίνο του πνεύμονα ναι, είχαμε σε ηλικιωμένο άτομο.
- Πώς νοιώθετε μετά την τραγική ιστορία που περάσατε ;
- Μας άφησε μόνο πίκρα και απογοήτευση, μακάρι να μην το περάσουν άλλοι γονείς.

A2 «Συνέντευξη με την κα. Κοσμίδη Ελένη, ογκολόγο – αιματολόγο, Δ/ντρια του Ογκολογικού Τμήματος στο «ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ».

- Πόσα περιστατικά λευχαιμίας καταγράφονται κάθε χρόνο ;
- Δεν υπάρχει επίσημη καταγραφή στατιστικών στοιχείων στην Ελλάδα για τη λευχαιμία. Τα περιστατικά που αντιμετωπίζουμε ετησίως είναι περίπου 75 πανελλαδικά.
- Πόσο διαρκεί η θεραπεία ;
- 2 χρόνια. Τους 6 μήνες τα παιδιά νοσηλεύονται στο νοσοκομείο, τους επόμενους 18 μήνες μένουν στο σπίτι τους, ακολουθούν τη θεραπεία και έρχονται στο νοσοκομείο μόνο για γενική αίματος όταν χρειάζεται.
- Ποιος επωμίζεται το κόστος της θεραπείας ;
- Τα ασφαλιστικά ταμεία. Παρέχουν κάλυψη 100%. Ακόμη, τα φάρμακα προμηθεύονται στον ασθενή χωρίς συμμετοχή από τα φαρμακεία. Το κόστος είναι τεράστιο για το νοσοκομείο.
- Γιατί το κόστος είναι μεγάλο για το νοσοκομείο ;
- Το «Αγλαΐα Κυριακού» εφαρμόζει κλειστό νοσήλιο, δηλαδή X ημέρες επί X ποσό. Το ημερήσιο νοσήλιο είναι 80,00 €. Όλες οι εξετάσεις συμπεριλαμβάνονται στο ημερήσιο νοσήλιο εκτός των χημειοθεραπειών, των οποίων το κόστος είναι τεράστιο. Στην πραγματικότητα το ημερήσιο νοσήλιο δεν καλύπτει το πραγματικό κόστος της θεραπείας και έτσι ζημιώνεται το νοσοκομείο.

A3 «Συνέντευξη με τον κ. Μουμιτζόγλου, προϊστάμενος του Γραφείου Κίνησης στο «ΑΓΛΑΪΑ ΚΥΡΙΑΚΟΥ».

- Θα θέλαμε να μάθουμε το κόστος ενός περιστατικού λευχαιμίας για το νοσοκομείο.
- Αυτό είναι αδύνατος. Πρώτον διότι η θεραπεία διαφέρει ανά άτομο. Δεύτερον διότι δεν υπάρχουν τιμολόγια για τις θεραπείες και τις εξετάσεις εφόσον εφαρμόζουμε κλειστό νοσήλιο και το καλύπτουν τα ταμεία. Και τρίτον διότι η θεραπεία διαρκεί 2 χρόνια και για να βρείτε το κόστος θα πρέπει να παρακολουθήσετε ένα μεμονωμένο περιστατικό από την αρχή ως το τέλος μέσα σε 2 χρόνια.
- Ξέρετε πόσο κοστίζει μια χημειοθεραπεία ;
- Όχι, γνωρίζουμε μόνο πόσο κοστίζει η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Σύμφωνα με έγγραφο του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας ανέρχεται στο ποσό των 13.206,16 € .

A4 «Συνέντευξη με την κα. Τσουλάκου Μαρία, αιματολόγο στο Ι.Κ.Α. Καλαμάτας».

- Ισχύει πλήρης κάλυψη από όλα τα ταμεία για την θεραπεία λευχαιμίας ;
- Ναι, ισχύει για όλα τα ταμεία. Ακόμα και οι ανασφάλιστοι δεν επωμίζονται κανένα κόστος μέσω της Πρόνοιας.
- Ξέρετε πόσο κοστίζει μια χημειοθεραπεία ;
- Το κόστος της κυμαίνεται από 2.000 € έως και 10.000 € καθώς δεν είναι ένα συγκεκριμένο φάρμακο αλλά ένα μίγμα φαρμάκων τα οποία είναι πολύ ακριβά.
- Μπορούμε να βρούμε το κόστος της θεραπείας ;
- Μόνο κατά προσέγγιση. Η μορφή της θεραπείας και ο χρόνος διαφέρει ανά άτομο.
- Μέχρι τι ποσό έχετε αντιμετωπίσει ;
- Οι περιπτώσεις που έχουμε αντιμετωπίσει αγγίζουν τα 10.000 € με 15.000 € μηνιαίως και το κόστος για 1 χρόνο από 120.000 € έως και 180.000 €.
- Τι φάρμακα που χρησιμοποιούνται και πόσο κοστίζουν ;
- Χρησιμοποιούνται πάρα πολλά και είναι πολύ ακριβά. Μερικά από αυτά ενδεικτικά είναι τα εξής :

ΦΑΡΜΑΚΑ	Χονδρική τιμή	Λιανική τιμή
Arotnes 500 ml	966,82 €	1.422,68 €
Arotnes 300 ml	589,09 €	890,09 €
Cloxatin (2 ενέσεις)	580,17 €	
Grinzal 1000 ml (1 ένεση)	119,95 €	176,51 €
Grinzal 200 ml (1 ένεση)	25,09 €	
Paraplatin (1 ένεση)	79,68 €	117,25 €
Eprex (1 ένεση)	356,31 €	524,31 €

A5 «Συνέντευξη με την κα. Μοσχόβη Μαρία, επίκουρη καθηγήτρια παιδιατρικής αιματολογίας – ογκολογίας στην Α' παιδιατρική κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών στο παίδων «Αγία Σοφία».

- Ποια είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου στα παιδιά που αντιμετωπίζεται ;
- Η πιο συχνή μορφή καρκίνου είναι η λευχαιμία, περίπου το 35% των περιπτώσεων. Ακολουθούν οι όγκοι του Νευρικού Συστήματος, τα Λεμφώματα, τα Νευροβλαστώματα, το Σάρκωμα και τέλος πιο σπάνιοι είναι οι όγκοι των οστών, του ήπατος, των γεννητικών οργάνων και του αμφιβληστροειδούς,
- Θα θέλαμε να μάθουμε το κόστος του νοσοκομείου για 1 χρόνο από τα περιστατικά λευχαιμίας που αναλαμβάνει.
- Το κόστος καταγράφεται συνολικά για όλες τις μορφές καρκίνου και όχι μεμονωμένα για κάθε μορφή. Επιπλέον είναι ανυπολόγιστα μεγάλο. Έτσι είναι δύσκολο να βρούμε και να απομονώσουμε το κόστος της λευχαιμίας συγκεκριμένα.
- Πώς θα μπορούσαμε να βρούμε το κόστος των μορφών θεραπείας για τη λευχαιμία ;
- Μόνο αν παρακολούθησε 1 περιστατικό από την αρχή ως το τέλος. Επιπλέον η θεραπεία διαφέρει ανά άτομο, δηλαδή η ίδια θεραπεία μπορεί να διαφέρει ανά άτομο στην μορφή, την τιμή και την ποσότητα, όπως η χημειοθεραπεία.

Α6 «Συνέντευξη με τον κ. Αδαμόπουλο Ιωάννη, αιματολόγο από τη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας του Γενικού Νομαρχιακού Νοσοκομείου Καλαμάτας».

- Πόσα περιστατικά παιδικής λευχαιμίας δηλώθηκαν το έτος 2005 στο Νομό Μεσσηνίας και με τι διάγνωση ;
- Κάτω των 14 ετών 1 περιστατικό με Οξεία Μυελογενή Λευχαιμία (ΟΜΛ).
- Υπήρξαν και περιστατικά άνω των 14 ετών ;
- Ναι. 14 περιστατικά με ΧΛΛ, 2 με ΟΜΛ και 3 με ΧΜΛ.

A7 «Συνέντευξη με τον κ. Ψωμά, προϊστάμενο του Γραφείου Κίνησης στο Γενικό Νοσοκομείο Μυτιλήνης ΒΟΣΤΑΝΕΙΟ».

- Πόσα περιστατικά παιδικής λευχαιμίας δηλώθηκαν το έτος 2005 στο Νομό Λέσβου και με τι διάγνωση ;
- 1 περιστατικό, 5 ετών με διάγνωση ΟΛΛ.
- Υπήρξαν και περιστατικά σε ενήλικες ;
- Κανένα. Μόνο με άλλες μορφές καρκίνου.

Α8 «Συνέντευξη με κα Δημήτρα και κα Αγαδάκου, υπαλλήλους του Ι.Κ.Α. Καλαμάτας»

- Υπάρχει κάποιο όριο στο ποσό κάλυψης των εξόδων της θεραπείας για τη λευχαιμία ;
- Όχι η κάλυψη είναι πλήρης και ισχύει για όλα τα ταμεία. Η κάλυψη παρέχεται 100% για όσο χρονικό διάστημα κι αν χρειαστεί και για οποιοδήποτε ποσό.
- Τι συμβαίνει με τους ανασφάλιστους ;
- Οι ανασφάλιστοι που πάσχουν από λευχαιμία παίρνουν κάποιο έγγραφο από την Πρόνοια με το οποίο δεν επωμίζονται κανέναν κόστος για τη θεραπεία τους.
- Ισχύει και για τα φάρμακά τους ;
- Ναι, τα προμηθεύονται χωρίς συμμετοχή.

A9 «Συνέντευξη με κα Τσαούση υπάλληλο του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης».

- Έχουμε κάνει αίτηση στο Υπουργείο σας για κάποια στοιχεία που χρειαζόμαστε για την πτυχιακή εργασία μας, δεν έχουμε πάρει απάντηση. Μήπως μπορείτε να μας δώσετε κάποιες απαντήσεις ; Θα θέλαμε να μάθουμε την ετήσια συχνότητα περιστατικών λευχαιμίας στην Ελλάδα για τα έτη 2003, 2004 και 2005.
- Δεν υπάρχει επίσημη καταγραφή στατιστικών στοιχείων στην Ελλάδα κι γι' αυτό το λόγο δεν μπορούμε να σας απαντήσουμε σ' αυτό το ερώτημα, καθώς επίσης και η στατιστική υπηρεσία έχει καταργηθεί.
- Έχετε στοιχεία για το ετήσιο κόστος των νοσοκομείων για περιστατικά λευχαιμίας ;
- Όχι δεν έχουμε τέτοιου είδους στοιχεία. Απάντηση στα ερωτήματά σας μπορούν να σας δώσουν τα δυο νοσοκομεία παιδών «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐα Κυριακού» όπου δέχονται τέτοια περιστατικά.
- Έχουμε απευθυνθεί και δεν έχουν ανταποκριθεί. Με πιο τρόπο μπορούμε να πάρουμε απάντηση ;
- Θα στείλουμε την αίτησή σας εμείς σαν Υπουργείο στα δυο νοσοκομεία παιδών και αυτοί θα είναι υποχρεωμένοι να σας απαντήσουν.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Β1 «ΥΑ Φ4//1995/Β-790»

Β2 «Π.Δ 56/2001/Α-47»

Β3 «ΥΑ Φ.2//2/2002/Β-1538»

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β1

ΤΡΑΠΕΖΑ ΝΟΜΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ: INTRACOM - ΝΟΜΟΣ

ΥΑ Φ. 4//1995 / Β-790: Κλάδος Υγείας Αστυν Πόλεων Σύριγγες για μυελοκυττ. λευχαιμία

Αριθ.Φ 425/1003/Β'790/1995

Χορήγηση συριγγών στους πάσχοντες από μυελοκυτταρική λευχαιμία.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις του Ν.Δ.4019/1959 (ΦΕΚ 248/τ. Α')
2. Τις διατάξεις του άρθρου 1 2 του Ν. 2018/1992 (ΦΕΚ 33 τ.Λ' /27.2.1992)
3. Την αρ. 2024/26.10.1993 Κοινή Απόφαση του Πρωθυπουργού και του Υπουργού Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων 'Ανάθεση αρμοδιοτήτων στον Υφυπουργό Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων Φοίβο Ιωαννίδη' (ΦΕΚ Β' 833/26.10.1993).
4. Την αρ. 461/11/16.2.1995 Απόφαση του Δ.Σ. του κλάδου Υγείας Υπαλλήλων Αστυνομίας Πόλεων.
5. Τη γνώμη του Συμβουλίου Κοινωνικής Ασφάλειας, που διατυπώθηκε κατά την 74η/14.6.95 συνεδρίαση του της ΚΗ' περιόδου.
6. Το γεγονός ότι από τις διατάξεις αυτής της απόφασης προκαλείται ετήσια δαπάνη 500.000 δρχ. σε βάρος του Προϋπολογισμού του Κλάδου Υγείας Υπαλλήλων Αστυνομίας Πόλεων, αποφασίζουμε:

Τη χορήγηση ποσού μέχρι δέκα χιλιάδες (10.000) δρχ. κατά μήνα, στους ασφαλισμένους του Κλάδου Υγείας Υπαλλήλων Αστυνομίας Πόλεων και στα προστατευόμενα μέλη των οικογενειών τους πάσχουν από μυελοκυτταρική λευχαιμία για την προμήθεια συριγγών μετά βελονών μίας χρήσης, εφόσον η ανωτέρω πάθησή τους αναγράφεται στο βιβλιário υγείας και προσκομίζουν τη σχετική με την ανωτέρω πάθηση ιατρική γνωμάτευση από κρατικό νοσοκομείο, μαζί με τις σχετικές έγκυρες αποδείξεις αγοράς των ανωτέρω

συριγγών.

2. Η ισχύς της παρούσας απόφασης, αρχίζει από την δημοσίευση της στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 31 Αυγούστου 1995
Ο ΥΦΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΦΟΙΒΟΣ ΙΩΑΝΝΙΔΗΣ

ΤΡΑΠΕΖΑ ΝΟΜΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ: INTRACOM - ΝΟΜΟΣ

ΠΔ 56/2001 / Α-47 Μεταθέσεις Ειδ. Εκπ/κού Προσωπικού σε ΣΜΕΑ και ΚΔΑΥ.

ΦΕΚ Α'47 15.3.2001 ΠΡΟΕΔΡΙΚΟ ΔΙΑΤΑΓΜΑ ΥΠ' ΑΡΙΘ.56
Μεταθέσεις Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού σε Σχολικές
Μονάδες Ειδικής Αγωγής (ΣΜΕΛ) και σε Κέντρα
Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ).

*** ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗ: Με το άρθρο 9 ΠΔ 91/2005,
ΦΕΚ Α 129/2.6.2005,ορίζεται ότι:

Για το 2005 οι αιτήσεις των ενδιαφερομένων για μετάθεση Θα υποβληθούν εντός μηνός από τη δημοσίευση του παρόντος. Μετά τη λήξη της προθεσμίας υποβολής των αιτήσεων, οι προϊστάμενοι των διευθύνσεων εκπαίδευσης και των ΚΔΑΥ οφείλουν σε δέκα (10) μέρες να υποβάλουν τους πίνακες και τις αιτήσεις των ενδιαφερομένων στην οικεία Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής. Το Υ.Σ.Ε.Ε.Π. Θα συνεδριάσει εντός μηνός, από τη στιγμή που Θα διαβιβαστούν σ' αυτό οι αιτήσεις μετάθεσης'.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

Έχοντας υπόψη:

- 1) Τις διατάξεις του άρθρου 4 περίπτωση Δ παραγρ. 2 του Ν. 2817/2000 ΦΕΚ 78/14.3.2000 "Εκπαίδευση των Ατόμων με Ειδικές Εκπ/κές Ανάγκες και άλλες διατάξεις".
- 2) Τις διατάξεις του άρθρου 29Α του Ν. 1558/85 "Κυβέρνηση και Κυβερνητικά Όργανα" όπως αυτό προστέθηκε με το άρθρο 27 του Ν. 2081/92 και αντικαταστάθηκε με το άρθρο 1 του Ν. 2469/97.
- 3) Το γεγονός ότι από τις διατάξεις του παρόντος Προεδρικού Διατάγματός δεν προκύπτει δαπάνη σε βάρος του Κρατικού Προϋπολογισμού.
- 4) Την αριθμ. 57/2001 γνωμοδότηση του Συμβουλίου της Επικρατείας με πρόταση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. Αποφασίζουμε:

Άρθρο 8
ΕΙΔΙΚΕΣ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΜΕΤΑΘΕΣΗΣ

Κατά τις μεταθέσεις του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού μετατίθενται κατά προτεραιότητα, συγκρινόμενοι μόνο μεταξύ τους.

α) Τα μέλη του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού «και Ειδικού Βοηθητικού», που έχουν παιδιά τα οποία χρειάζονται ειδική θεραπευτική αγωγή ή εκπαίδευση και είναι τυφλά, κωφά ή βαρήκοα, αυτιστικά, σπαστικά ή πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, που χρήζει μεταγγίσεων αίματος, λευχαιμία, αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σε στάδιο αιμοκάθαρσης, AIDS, σύνδρομο DOWN και σκλήρυνση κατά πλάκας τετραπληγικής ή παραπληγικής μορφής καρκίνο σε μεταστατικό στάδιο και νόσο του Grohn.

Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής στην οποία θα εκτίθεται και το ιστορικό της ασθένειας.

β) Τα μέλη του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού «και Ειδικού Βοηθητικού» που έχουν τέσσερα ή περισσότερα άγαμα παιδιά τα οποία δεν έχουν συμπληρώσει το 18ο έτος της ηλικίας τους. Στο σύνολο των παιδιών υπολογίζονται και όσα φοιτούν σε ανώτατες ή ανώτερες δημόσιες σχολές του εσωτερικού ή ισότιμες του εξωτερικού, εφόσον αυτά δεν έχουν υπερβεί το 25ο έτος της ηλικίας τους, δεν βρίσκονται στο τελευταίο εξάμηνο ή έτος σπουδών ή δεν φοιτούν για απόκτηση δεύτερου πτυχίου ή μεταπτυχιακού τίτλου. Ως ημερομηνία συμπλήρωσης του 18ου ή 25ου έτους της ηλικίας θεωρείται η 31η Δεκεμβρίου του έτους κατά το οποίο πραγματοποιούνται οι μεταθέσεις.

*** Οι λέξεις «και Ειδικού Βοηθητικού» των περ. α' και β' προστέθηκαν με το άρθρο 5 ΠΔ 91/2005, ΦΕΚ Α 129/2.6.2005.

γ) Τα μέλη του Ειδικού Εκπαιδευτικού και Ειδικού Βοηθητικού Προσωπικού που τα ίδια ή οι σύζυγοί τους πάσχουν από μεσογειακή αναιμία που χρήζει μεταγγίσεων αίματος, λευχαιμία, αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σε στάδιο αιμοκάθαρσης, AIDS, σκλήρυνση κατά πλάκας τετραπληγικής ή παραπληγικής μορφής, καρκίνο σε μεταστατικό στάδιο, νόσο του Grohn ή έχουν ποσοστό αναπηρίας 75% και άνω ανεξαρτήτως παθήσεως. Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής στην οποία θα εκτίθεται το ιστορικό της ασθένειας.»

*** Η περ. γ' αντικαταστάθηκε ως άνω με το άρθρο 7 ΠΔ 91/2005, ΦΕΚ Α 129/2.6.2005.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β3

ΤΡΑΠΕΖΑ ΝΟΜΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ: INTRACOM – ΝΟΜΟΣ

ΥΑ Φ. 2/2002 / Β-1538 Εισαγωγ. Εξετάσεις ειδ. Μαθημάτων σε ΑΕΙ, ΤΕΙ, Σχολές Τουρ. Επαγγ. , κτλ

Άρθρο 3

Υγειονομική εξέταση και Πρακτικές δοκιμασίες των υποψηφίων για τα ΤΕΦΑΑ

Όσοι μαθητές της τελευταίας τάξης των ενιαίων Λυκείων ημερήσιων και εσπερινών ή απόφοιτοι προηγούμενου έτους, κάτοχοί της Βεβαίωσης της παραγράφου 13 του άρθρου Ι του Ν. 2525/97 όπως συμπληρώθηκε με την Παρ. Ι του άρθρου Ι του Ν. 2909/2001 (ΦΕΚ90 Αι, επιθυμούν να είναι υποψήφιοι για τα Τμήματα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού (ΤΕΦΑΑ) υποβάλλονται υποχρεωτικά το ίδιο έτος στην υγειονομική εξέταση και στις πρακτικές δοκιμασίες του παρόντος άρθρου.

Α. ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ

1. Στα τμήματα Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού (ΤΕΦΑΑ) δεν μπορούν να εισαχθούν υποψήφιοι που πάσχουν από ασθένεια ή έχουν σωματική βλάβη από τις αναφερόμενες στην παράγραφο 2 του άρθρου αυτού.

2. Τα νοσήματα και οι σωματικές βλάβες που αποκλείουν τους υποψηφίους από το δικαίωμα εισαγωγής στα Τ.Ε.Φ.Α.Α. είναι:

α) Καθολικές νόσοι:

ι) Παχυσαρκία άνω του 40% του κανονικού βάρους.

ii) Χρόνια παραμορφωτική πολυαρθρίτιδα σε βαθμό που παρακωλύει τη λειτουργία των μελών.

iii) Όγκοι κακοήθεις.

iv) Εκτεταμένοι κηρσοί, που προκαλούν διαταραχή κινητικότητας των άκρων.

- ν) Τελεία αγκύλωση μεγάλης όρθωσης ή ατελής αγκύλωση που παρακωλύει ουσιωδώς τη λειτουργία του μέλους.
- νι) Διαβήτη βαρίου μορφής με έκδηλες διαταραχές.

β) Παθήσεις κατά χώρας:

ΚΕΦΑΛΗ: Επίσημοι εμπέσεις ή απώλειες ουσίας των οστών του κρανίου ή άλλες βαριές βλάβες των οστών της κεφαλής, που προκαλούν μόνιμες λειτουργικές διαταραχές.

ΣΤΟΜΑ -ΧΕΙΛΗ: Παθήσεις που δυσχεραίνουν ουσιωδώς την ομιλία. Δυσαρθρίες, τραυλισμός Κ.λ.π.

ΟΡΓΑΝΑ ΑΚΟΗΣ: Η αμφίπλευρη κώφωση ή βαρηκοΐα μεγάλου βαθμού, Ο ίλιγγος του MENIEA και οι παθήσεις του λαβύρινθου.

ΘΩΡΑΚΑΣ: Χρόνια ασθματική βρογχίτιδα που δεν θεραπεύεται

ΝΕΦΡΑ:

ι) χρόνια νεφρίτιδα αζωθαιμική, χλωραιμική ή μικτή.

ιι) τραύματα νεφρού μετά σοβαρών λειτουργικών διαταραχών.

ιιι) υδρονέφρωση που δεν υποχωρεί σε θεραπεία.

ιιιι) χρόνια πυελονεφρίτιδα μετά σοβαρών λειτουργικών διαταραχών.

ΣΠΟΝΔΥΛΙΚΗ ΣΤΗΛΗ:

ι) Οι παραμορφώσεις της ωμοπλάτης, οι παθήσεις των αρθρώσεων του θώρακα, η κύφωση, η λόρδωση, η σκολίωση και κάθε παραμόρφωση του θώρακα, όταν είναι έκδηλη ή σε βαθμό που επιφέρει λειτουργικές διαταραχές.

ιι) κατάγματα παλιά ή εξαρθήματα, που προκαλούν σοβαρές λειτουργικές διαταραχές.

ιιι) χρόνια αρθρίτιδα με αγκύλωση και γενικό οποιαδήποτε σημαντική ή έκδηλη παραμόρφωση της σπονδυλικής στήλης.

ΠΥΕΛΟΣ:

ι) Οι παραμορφώσεις της πυέλου που επιφέρουν χωλότητα καταφανή.

ιι) Τα συγκοινωνούντα μετά των ουροφόρων οδών ή μετά των οστών της λεκάνης, καθώς και τα επιπλεκόμενα μετά εκτεταμένης αποκόλλησης του ορθού συρίγγια, που δεν υποχωρούν σε χειρουργική θεραπεία.

ιιι) Στένωση του ορθού, πρόιωση αυτού, πολύ ογκώδεις αιμορροΐδες μη επιδεκτικές θεραπείας.

ΟΥΡΟΔΟΧΟΣ ΚΥΣΤΗ-ΠΡΟΣΤΑΤΗΣ:

ι) Οι τραυματικές βλάβες της κύστης με σοβαρές λειτουργικές διαταραχές.

ιι) Επίσχεση ή ακράτεια ούρων που δεν θεραπεύεται

ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ:

ι.) Μόνιμη καρδιακή μετατόπιση, που προκαλεί σοβαρές λειτουργικές διαταραχές

ιι) Χρόνιες μυοκαρδίτιδες ή περικαρδίτιδες.

ιιι) Κάθε οργανική βλάβη των στομίων της καρδιάς.

ιιιι) Η στηθάγχη, εξακριβωμένη δεόντως.

ιιιιι) Μόνιμη ισχυρή αρτηριακή υπέρταση.

ιιιιιι) Οι καρδιακές αρρυθμίες που προκαλούν σοβαρές λειτουργικές διαταραχές.

ιιιιιιι) Καρδιακή ανεπάρκεια οποιασδήποτε φύσης.

ιιιιιιιι) Σημαντική υπερτροφία της καρδιάς ή υπερλίπωση με σοβαρές λειτουργικές διαταραχές.

α) Οι αορτίτιδας με σημαντικές λειτουργικές διαταραχές.

X) Το ανεύρυσμα της αορτής.

ΝΟΣΟΙ ΑΙΜΑΤΟΣ:

ι) Λευχαιμία κάθε τύπου.

ιι) Λεμφοσαρκωμάτωση γενική ή τοπική.

ιιι) Νόσος του HODGIN γενική ή τοπική.

ιιιι) Χρόνια αναιμία, που δεν υποχωρεί με κατάλληλη θεραπεία και που προκαλεί σοβαρές λειτουργικές διαταραχές.

ν) Η αιμοφιλία.

νι) Ο αιμολυτικός ίκτερος.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- ΚΟΣΜΙΔΗ Ε. *Κακοήθη νοσήματα στο παιδί*. Βασιλάτου-Κοσμίδη. Αθήνα, 2006
- ΓΚΟΥΜΑΣ ΚΑΙ ΚΩΤΣΙΟΠΟΥΛΟΣ. *Οι μεγάλες παθήσεις της εποχής μας*, 5τομ., ΔΟΜΙΚΗ Ο.Ε, Αθήνα, 1984

ΑΠΟ ΤΟ ΔΙΑΔΥΚΤΙΟ

- health.gr/news/article.asp?IngArticleID=125041
- health.in.gr/news/article.asp?IngArticleID=45633
- health.in.gr/print.asp?IngArticleID=46199
- isag.meng.auth.gr:8080/apnee-tu/servlet/apnee-tu/template/Newslettershow.vm/id/133
- news.kathimerini.gr/4dcgi/_w_articles_world_1_22/04/2006_181728
- news.pathfinder.gr/health/338680.html
- ta-nea.dolnet.gr/front_page.php?fyllo=18223
- ta-nea.dolnet.gr/list-by-topic.php?fyllo=17286
- ta-nea.dolnet.gr/print_article.php?e=A&F=17314&m=NOI&oid=5
- teefarmakologia.tripod.com/lefxaimia.htm_21k
- test.neo.gr/modules.php?name=News&file=article&sid=2447
- users.hd.gr/~sirkoll/AML_life2.htm_22k
- users.hol/~sirkoll/AML_news.htm
- users.hol/sirkoll/AML_goon.htm_22k
- www.agelioforos.gr/archive/article.asp?date=3/30/2005&page=16
- www.aimopetalio.gr/blooddonation.html
- www.anew.gr/health/article.php?aid=2-40k
- www.bioshop.gr/file-biokosmos/031/naturamedica.htm
- www.cc.uoa.gr/health/socmed/hugien/postgrad/prev_soc_med/Moshovi.doc
- www.chrisxx.com/news/palia.php?archive=1118875997&subaction=list-archive&
- www.cretetv.gr/news/new.php?ArtID=11646
- www.disabled.gr/lib/?p=9312#more-9312

www.disabled.gr/lib/?p=9550
www.eligast.gr/ell/news/2005/11/20/?PHPSESSID=6ef8147413ebcc1789d94ac4563d7791
www.elpida.gr
www.eof.gr/Syntagologio/Chapter8.htm
www.eom.gr/bone-marow//faq.htm#q3
www.eom.gr/bone-marrow//faq.htm
www.e-paidia.net/news/article.asp?
www.eportal.gr/portal/health/leyxaimia/1224oz_200507131224.php3
www.evrytanika.gr/0101-0120/0103/index.htm
www.floga.gr
www.focusmag.gr/fora/view-message.rx?oid=138425
www.focusmag.gr/fora/view-message.rx?oid=138425#msg_138425
www.go2.com.cy/main/default.aspx/tabID=154&itemID=8381&mid=1001
www.greekmed.gr/forum/index.php?showtopic=3275&view=yetnewpost_108k
www.hamogelo.gr
www.hri.org/E/1996/96-12-10.dir/keimena/world/world2.htm
www.iama.gr/ethno/arta/RoyalJelly.htm
www.iatrikionline.gr/berzovitis/berz-A684.htm
www.iatrikionline.gr/deltio_51a/02.htm
www.iatrotek.org/ioArt.asp?id=15895
www.ifet.gr/drugs/ingredients/mercaptopurine.htm_5
www.inhealth.gr/news/category.asp?categ=22&offset=0
www.interklinische.de/de/docs/projekt-interklinische-griechisch.pdf
www.kathimerini.gr/4dcgi/_w_articles_ell_2_01/07/2005_148967_32_k
www.kathimerini.gr/4dcgi/_w_articles_ell_33286_05/06/2005_145927
www.lifecord.gr/news.asp?id=3382_14k
www.medlook.net.cy/article.asp?item_id=1240
www.medlook.net.cy/article.asp?item_id=1494
www.medlook.net.cy/article.asp?item_id=590
www.medlook.net.cy/article.asp?item_id=700
www.medlook.net/article.asp?item_id=1482
www.medlook.net/article.asp?item_id=1644
www.chrisxx.com/news/palia.php?archive=1118875997&subaction=list-archive
www.medlook.net/article.asp?item_id=708

www.medlook.net/article.asp?item_id=939
www.mednet.gr/hss/q1001-1025.htm
www.myworld.gr/browse/23766
www.newss.pathfinder.gr/health/328639.html
www.newss.pathfinder.gr/periscopidneuro-4eedabock.html
www.opad.gr
www.paidiatros.gr/51/page7.html
www.paidon-agiasofia.gr/presentation/
www.pepagnh.gr/pedhem/3b.htm
www.pisti.gr
www.politis.com.cy/cgi-bin/hweb?-A=494709&-V=koinonia&-W=&-P
www.scheringhellas.com/infos_9.php
www.skepdic.gr/Articles/cancer.htm
www.skepdic.gr/Entries/Htahipedio .htm
www.socped.gr/advice/leuk.htm
www.womanshealth.gr/showArticle.php?articleid=211
www.womanshealth.gr/showArticle.php?articleid=215

ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

Π.Δ.56/2001/Α-47

Υ.Α. Φ4//1995/Β-790

Υ.Α.Φ2//2002/Β-1538