**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

 **«19 Ιουνίου: Παγκόσμια ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου.**

**Όσα πρέπει να γνωρίζουμε»**

Η 19η Ιουνίου έχει οριστεί ως η παγκόσμια ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, από τα Ηνωμένα Έθνη. Σήμερα, το 5,2% του παγκόσμιου πληθυσμού είναι φορέας γονιδίου Θαλασσαιμίας ή Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση η Δρεπανοκυτταρικη Νόσος (ΔΝ) συγκαταλέγεται στις σπάνιες παθήσεις (rare diseases) και εκτιμάται ότι νοσούν περίπου 103.000 άτομα (στοιχεία της Eurostat 2016).

Η Δρεπονοκυτταρική νόσος, δηλαδή η ομόζυγος δρεπανοκυτταρική και η μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία( συνδυασμός με μεσογειακή αναιμία) είναι κληρονομική αιμοσφαιρινοπάθεια. Πρόκειται για χρόνιο νόσημα με σοβαρές μη αναστρέψιμες βλάβες στην υγεία των πασχόντων για το οποίο δεν έχει βρεθεί ακόμα θεραπεία.

Το νόσημα πήρε το όνομά του από την δρεπανοειδή μορφολογία των ερυθρών αιμοσφαιρίων. Τα παθολογικά αυτά κύτταρα που ζουν λιγότερο χρόνο σε σύγκριση με τα φυσιολογικά στερούνται πλαστικότητας, με αποτέλεσμα να μπλοκάρουν στα αιμοφόρα αγγεία και να μην οξυγονώνονται σωστά οι ιστοί. Η νόσος προκαλεί μερικές από τις ακόλουθες παθολογικές καταστάσεις ή και συνδυασμό αυτών: χρόνια οξεία αιμολυτική αναιμία, χρόνιο ή οξύ πόνο, απλασία μυελού των οστών, οξύ θωρακικό σύνδρομο, σπληνικό εγκλωβισμό ερυθρών, καρδιακές, ηπατικές, νεφρικές βλάβες, αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, καταστροφή-νέκρωση οστών και αρθρώσεων.

Πριν 20 χρόνια ο μέσος όρος ζωής ενός ατόμου με ΔΝ ήταν τα 21 έτη, αλλά σήμερα χάρη στην πρόοδο της ιατρικής έχει αυξηθεί στα 50 έτη και άνω. Παρ΄όλα αυτά, η υγεία των πασχόντων επιβαρύνεται συν τω χρόνω λόγω των συσσωρευμένων βλαβών που δημιουργούνται.

Η ΔΝ μπορεί να διαγνωστεί με ειδική αιματολογική εξέταση (ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης) ή μοριακή ανάλυση. Για την πρόληψή της ΔΝ υπάρχει ο προγεννητικός έλεγχος. Εάν και οι δυο γονείς είναι φορείς του παθολογικού γονιδίου, τότε υπάρχει πιθανότητα 25% να γεννηθεί παιδί με ΔΝ. Σε αυτή την περίπτωση, οι μελλοντικοί γονείς πρέπει να απευθυνθούν σε κατάλληλο ιατρικό κέντρο προκειμένου να αντιμετωπιστεί το ενδεχόμενο γέννησης παιδιού με τη νόσο.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία (www.syppadremia.gr), που ιδρύθηκε το 2005, έχει ως βασικές δράσεις του την πρόληψη, την ενημέρωση, τις κοινωνικές μελέτες και έρευνες, τη διοργάνωση ημερίδων-συνεδρίων και την ενίσχυση της ανεξάρτητης διαβίωσης με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων.

Ο ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαμίας (Ε.Ο.Θ.Α), της Ελληνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α), καθώς και της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ).

**ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ**

Παπαδιαμαντοπούλου 114, ΤΚ 157 73 Ζωγράφου,

Τηλ: 211 7708182, Fax: 211 7708172,

Email: info@syppadremia.gr , Website: [www.syppadremia.gr](http://www.syppadremia.gr)