Κακοήθη Αιματολογικά Νοσήματα:

Οι ασθενείς σε πρώτο πρόσωπο

Ο Σεπτέμβριος είναι ο **μήνας ευαισθητοποίησης για τους αιματολογικούς καρκίνους**. Με αφορμή το γεγονός αυτό, ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. οργάνωσε **διαδικτυακή επιστημονική ημερίδα με θέμα «Κακοήθη αιματολογικά νοσήματα. Ας μιλήσουμε μεταξύ μας» τη Δευτέρα 27 Σεπτεμβρίου.**

**Σκοπός της εκδήλωσης ήταν η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού για τους αιματολογικούς καρκίνους, τις επιπτώσεις τους για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και τα πολλαπλά προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι ασθενείς και γιατροί σε καθημερινή βάση.**

**Πρωταγωνιστές αυτή τη φορά ήταν οι ασθενείς με αιματολογικό καρκίνο**, που συμμετείχαν στο πλούσιο πάνελ θέτοντας τα δικά τους ερωτήματα στους αιματολόγους και έδωσαν στους θεατές μια εικόνα από το ταξίδι του ασθενή και των προκλήσεων που έχει να αντιμετωπίσει στην αναμέτρησή του με τη νόσο.

Συντονιστής της ημερίδας ήταν ο κ. Κώστας Σταματόπουλος, Αιματολόγος, Διευθυντής του ΙΝΕΒ|ΕΚΕΤΑ. Η εκδήλωση ξεκίνησε με χαιρετισμό από την Πρόεδρο του Συλλόγου Κ.Ε.Φ.Ι., Ζωή Γραμματόγλου.

Στο πάνελ έλαβαν μέρος οι ιατροί:

Βασιλακόπουλος Θεόδωρος, Αιματολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής Αιματολογίας ΕΚΠΑ

Παναγιωτίδης Παναγιώτης, Καθηγητής Αιματολογίας ΕΚΠΑ, Διευθυντής Αιματολογικής Κλινικής Γ.Ν.Α. "Λαϊκό"

Παπαδάκη Ελένη, Καθηγήτρια Αιματολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης, Διευθύντρια Αιματολογικής Κλινικής Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (ΠΑΓΝΗ)

Παπαϊωάννου Μαρία, Καθηγήτρια Αιματολογίας Α.Π.Θ.

Πουλή Αναστασία, Επιστημονική Υπεύθυνη Αιματολογικού Τμήματος Παθολογικού Τομέα και Μονάδας Μεταμόσχευσης Αιμοποιητικών Κυττάρων, ΓΑΟΝΑ "Ο Άγιος Σάββας"

Σταυρογιάννη Νίκη, Αιματολόγος, Διευθύντρια Αιματολογικής Κλινικής Γ.Ν. Παπανικολάου

Και η κα Σαμαρά Αθανασία, Ασθενής, Επικεφαλής Ομάδας ασθενών με αιματολογικό καρκίνο του Συλλόγου Κ.Ε.Φ.Ι. μαζί με την ομάδα των ασθενών:

Αναστασόπουλος Γιώργος, Καραμπάτου Παναγιώτα, Μαργαρίτης Μάρκος, Μαργαρίτης Μανώλης, Μπράτσου Ελένη, Σιδερίδης Αλέξανδρος, Τσιαούση Μαρία και Χριστάκος Σταύρος.

Η συζήτηση ξεκίνησε από τις οξείες λευχαιμίες. Τονίστηκε ιδιαίτερα η σημασία της θετικής ατμόσφαιρας στο νοσοκομείο και της θετικής διάθεσης του ιατρικού προσωπικού, ώστε να ενισχύεται η ψυχολογία των ασθενών. Είναι εξαιρετικά σημαντική η ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, ενώ ίσως να βοηθούσε ψυχολογικά η εργασιοθεραπεία. Άλλο ένα πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στα δημόσια νοσοκομεία, είναι ότι λόγω των πολλών περιστατικών που παρακολουθεί ένας γιατρός, δεν έχει πάντα τον απαραίτητο χρόνο για επικοινωνία με τον ασθενή.

Αναφορικά με τις οξείες λευχαιμίες, επισημάνθηκε ότι έχουν αιφνίδια έναρξη και η διάγνωση αφήνει έκπληκτο τον ασθενή. Δεν υπάρχει γνωστή αιτιολογία, ούτε κληρονομικότητα. Η κυρία Σταυρογιάννη παρατήρησε ότι κληρονομικές κακοήθεις αιματολογικές παθήσεις δεν υπάρχουν αλλά υπάρχουν κάποιες οικογενείς νόσοι, δηλ. κάποια μέλη της οικογένειας μπορεί να πάσχουν από το ίδιο νόσημα, αλλά αυτό δεν είναι κανόνας ούτε μεταβιβάζεται κληρονομικά.

Η κα Μπράτσου, ασθενής με λέμφωμα, έθεσε το θέμα της γονιμότητας, επισημαίνοντας ότι ειδικά η γυναικεία γονιμότητα είναι πάρα πολύ σημαντικό και πολύπλοκο θέμα και η απώλειά της εξαιτίας του αιματολογικού καρκίνου είναι συγκλονιστική για την ασθενή και αποτελεί ένα ιδιαίτερο πένθος.

Η κα Πουλή στο θέμα αυτό παρατήρησε ότι δεν προκαλούν όλες οι θεραπείες μόνιμη στειρότητα. Στους άντρες υπάρχει η δυνατότητα της κατάψυξης σπέρματος. Στις γυναίκες είναι πιο σύνθετο το ζήτημα. Η κα Σταυρογιάννη πρόσθεσε ότι στις γυναίκες τα τελευταία χρόνια εκτός από κάποια περιστατικά οξείας λευχαιμίας και κάποια πολύ επιθετικά λεμφώματα όπου δεν υπάρχει ο απαραίτητος χρόνος, γίνεται πάντα προσπάθεια να γίνει διατήρηση.

Στο εξαιρετικά επίκαιρο θέμα της ανοσοκαταστολής των ασθενών και στο ερώτημα αν έχουν να ωφεληθούν από το εμβόλιο του κορωνοϊού, σύσσωμη η ομάδα των αιματολόγων παραδέχτηκε ότι ανοσοκαταστολή δεν έχουν όλοι οι ασθενείς στον ίδιο βαθμό, ακόμη και αν πάσχουν από το ίδιο νόσημα. Κάθε ασθενής εξετάζεται ως μοναδικό άτομο και η ασθένειά του έχει διαφορετική κατά περίπτωση επίδραση στο ανοσοποιητικό σύστημα. Από τις έρευνες προκύπτει ότι κάποιοι ασθενείς σε ανοσοκαταστολή δεν αναπτύσσουν επαρκή αντισώματα ούτε με τη δεύτερη δόση του εμβολίου, οπότε μία τρίτη δόση ενισχύει ικανοποιητικά την ανοσία.

Σχετικά με την ομοιοπαθητική και τις εναλλακτικές θεραπείες, η κα Παπαδάκη τόνισε ότι οι ασθενείς συχνά δεν ενημερώνουν τους γιατρούς για σκευάσματα που παίρνουν, είτε ομοιοπαθητικά, είτε βιταμίνες, γιατί δεν το θεωρούν σημαντικό. Εντούτοις ένα σκεύασμα ομοιοπαθητικής μπορεί να επηρεάσει την θεραπευτική αγωγή, να ενισχύσει ή να υποβαθμίσει τον καταβολισμό του φαρμάκου. Για τον λόγο αυτό οι ασθενείς δεν πρέπει να λαμβάνουν εναλλακτικά σκευάσματα με τη θεραπεία τους και θα πρέπει σε κάθε περίπτωση να συμβουλεύονται τον θεράποντα ιατρό.

Αναφορικά με το πολλαπλό μυέλωμα, οι ομιλητές παρατήρησαν ότι έχει πολλές όψεις. Χάρη στις θεραπείες που υπάρχουν, το μυέλωμα έχει γίνει μια χρόνια νόσος. Έχει πολύ καλή ανταπόκριση στη θεραπεία και ο ασθενής μπορεί να επιστρέψει στη ζωή του, αλλά συχνά εμφανίζει και υποτροπές.

Ένα άλλο πρόβλημα που επισημάνθηκε είναι ότι το Σύστημα Υγείας συνήθως σε περιφερειακά νοσοκομεία δεν εγκρίνει κοστοβόρες θεραπείες και αναγκάζει τους ασθενείς να μεταβούν στα κεντρικά νοσοκομεία για θεραπεία με αποτέλεσμα περισσότερα έξοδα και ταλαιπωρία για τους ασθενείς αλλά και συνωστισμό στα κεντρικά νοσοκομεία, με μεγάλη αναλογία ασθενών ανά γιατρό. Επίσης δεν τρέχουν κλινικές μελέτες σε περιφερειακά νοσοκομεία, παρόλο που μπορεί να έχουν πολλούς ασθενείς. Δεν υπάρχουν οργανωμένα εξωτερικά αιματολογικά ιατρεία που να χορηγούν τις θεραπείες, ενώ στις υπάρχουσες δομές πολύ συχνά δεν επαρκούν οι διαθέσιμες κλίνες.

Όσον αφορά την τοξικότητα των θεραπειών, αναφέρθηκε ότι συχνά υπάρχουν παρενέργειες, όπως η απώλεια των μαλλιών, ενώ σε πιο σοβαρές περιπτώσεις χρειάζεται έκτακτη νοσηλεία για την τοξικότητα, όπου συχνά οι ασθενείς δεν βρίσκουν διαθέσιμη κλίνη. Συνήθως αναγκάζονται να καταφύγουν στο εφημερεύον νοσοκομείο, όμως εκεί υπάρχει πολύωρη αναμονή, αισθάνονται ανασφάλεια και νιώθουν ότι χάνουν την αξιοπρέπεια και την αυτονομία τους.

Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. ευχαριστεί θερμά όλους τους συντελεστές, καθώς και τις φαρμακευτικές εταιρείες GlaxoSmithKline, Gilead, Sanofi, Takeda και Genesis για την πολύτιμη υποστήριξή τους.