

Παιδιατρική

Έκδοση της Ελληνικής Παιδιατρικής Εταιρείας

Τόμος 77 | Τεύχος 3

Ιούλιος-Αύγουστος-Σεπτέμβριος 2014



Paediatrici

Journal of the Greek Paediatric Society

Volume 77 | Number 3

July-August-September 2014

www.e-child.gr

GET IT ON
Google play

Download on the
App Store

Παιδιατρική

Τόμος 77 • Τεύχος 3 • Ιούλιος-Αυγустος-Σεπτέμβριος 2014

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Παιδιατρικής Εταιρείας

Πρόεδρος

A. Κωνσταντόπουλος

Συντακτική επιτροπή

Διευθυντής

Γ. Σ. Βαρλάμης

Μέλη

Σ. Ανδρονίκου

Ε. Γαλανάκης

A. Ευαγγελίου

Λ. Θωμαΐδου

M. Κανάρη

A. Καπόγιαννης

Σ. Κίτσιου-Τζέλη

Ε. Μανταδάκης

Π. Παναγιωτοπούλου-Γαρταγάνη

A. Παπαδοπούλου

B. Παπαευαγγέλου

A. Παπαθανασίου

A. Σιαμοπούλου-Μαυρίδου

A. Συρίγου-Παπαβασιλείου

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

248 ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΑΠΟ ΤΗ ΣΥΝΤΑΞΗ

Γ.Σ. Βαρλάμης

250 ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ

Ε. Πετρίδου

252 ΠΡΟΛΟΓΟΣ

253 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

256 ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ & ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ

260 ΕΚΤΕΤΑΜΕΝΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

270 EXECUTIVE SUMMARY

278 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Ειδικές ανάγκες & χρόνια νοσήματα - ορισμοί

279 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Ανάγκη για αλλαγή στην παρεχόμενη φροντίδα: Επικαιροποιημένα ιατρικά δεδομένα & Ελληνική πραγματικότητα

279 - Αιμοσφαιρινοπάθειες

282 - Κοιλιοκάκη

284 - Κυστική ίνωση

287 - Νευρολογικά νοσήματα

291 - Ογκολογικά νοσήματα

296 - Πνευμονολογικά νοσήματα

298 - Ρευματικά νοσήματα

300 - Σακχαρώδης διαβήτης

302 - Ψυχικές διαταραχές

305 - Οδοντιατρικά θέματα

Υποβολή εργασιών

e-mail: grammateia@e-child.gr

Οδηγίες προς τους συγγραφείς:

<http://e-child.gr/publications/instructions-to-authors>

Ιδιοκτήτης

Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία
Μπακοπούλου 15, 15451, Ν. Ψυχικό
Τηλ.: 2107771140
e-mail: grammateia@e-child.gr

Ετήσια συνδρομή: €40

Ειδικευόμενοι, φοιτητές: €20

Paediatrici

Volume 77 • Number 3 • July-August-September 2014

Trimonthly publication of the Greek Paediatric Society

President

A. Constantopoulos

Editorial board

Director

G. S. Varlamis

Members

S. Andronikou

E. Galanakis

A. Evangeliou

L. Thomaidou

M. Kanariou

A. Kapogiannis

S. Kitsiou-Tzeli

E. Mantadakis

P. Panagiotopoulou-Gartagani

A. Papadopoulou

V. Papaevangelou

A. Papathanassiou

A. Siamopoulou-Mavridou

A. Syrigou-Papavasiliou

CONTENTS

- 248 EDITORIAL**
G. S. Varlamis
- 250 SALUTATION**
E. Petridou
- 252 PREFACE**
- 253 INTRODUCTION**
- 256 COORDINATORS & PARTICIPANTS**
- 260 EXECUTIVE SUMMARY IN GREEK**
- 270 EXECUTIVE SUMMARY IN ENGLISH**
- 278 CHAPTER 1:** Special needs & chronic diseases - definitions
- 279 CHAPTER 2:** Need for change in the care provided: Updated medical data & reality in Greece
- 279** - Hemoglobinopathies
- 282** - Celiac disease
- 284** - Cystic fibrosis
- 287** - Neurological disorders
- 291** - Oncological diseases
- 296** - Pulmonological diseases
- 298** - Rheumatic diseases
- 300** - Diabetes mellitus
- 302** - Mental disorders
- 305** - Dental issues

Manuscript submission

e-mail: grammateia@e-child.gr

Instructions to authors:

<http://e-child.gr/publications/instructions-to-authors>

Owner

Greek Paediatric Society

15, Mpakopoulou st.

GR - 15451, N. Psychiko

Tel.: +302107771140

e-mail: grammateia@e-child.gr

Annual subscription

All foreign countries: US\$50

Παιδιατρική

Τόμος 77 • Τεύχος 3 • Ιούλιος-Αυγустος-Σεπτέμβριος 2014

Τριμηνιαία έκδοση της Ελληνικής Παιδιατρικής Εταιρείας

Πρόεδρος

A. Κωνσταντόπουλος

Συντακτική επιτροπή

Διευθυντής

Γ. Σ. Βαρλάμης

Μέλη

Σ. Ανδρονίκου

Ε. Γαλανάκης

A. Ευαγγελίου

Λ. Θωμαΐδου

M. Κανάρη

A. Καπόγιαννης

Σ. Κίτσιου-Τζέλη

Ε. Μανταδάκης

Π. Παναγιωτοπούλου-Γαρταγάνη

A. Παπαδοπούλου

B. Παπαευαγγέλου

A. Παπαθανασίου

A. Σιαμοπούλου-Μαυρίδου

A. Συρίγου-Παπαβασιλείου

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- 307 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:** Γονείς - ρόλος και δράσεις
- 312 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:** Εκπαιδευτικοί - ανάγκες και ρόλος
- 320 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5:** Εκπαίδευση
- 324 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6:** Αναψυχή
- 328 ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7:** Μετάβαση στην ενηλικίωση
- 334 ΣΥΝΟΨΗ ΠΡΟΤΑΣΕΩΝ & ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΟΥ**
- 340 ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ ΠΡΟΤΑΣΕΩΝ ΑΠΟ ΑΔΕΛΦΟ ΠΑΣΧΟΝΤΟΣ, ΦΟΙΤΗΤΗ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**
- 341 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:** ΕΛΕΠΑΠ: Παράδειγμα καλών πρακτικών
- 345 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

Υποβολή εργασιών

e-mail: grammateia@e-child.gr

Οδηγίες προς τους συγγραφείς:

<http://e-child.gr/publications/instructions-to-authors>

Ιδιοκτήτης

Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία
Μπακοπούλου 15, 15451, Ν. Ψυχικό
Τηλ.: 2107771140
e-mail: grammateia@e-child.gr

Ετήσια συνδρομή: €40

Ειδικευόμενοι, φοιτητές: €20

Paediatrici

Volume 77 • Number 3 • July-August-September 2014

Trimonthly publication of the Greek Paediatric Society

President

A. Constantopoulos

Editorial board

Director

G. S. Varlamis

Members

S. Andronikou

E. Galanakis

A. Evangeliou

L. Thomaidou

M. Kanariou

A. Kapogiannis

S. Kitsiou-Tzeli

E. Mantadakis

P. Panagiotopoulou-Gartagani

A. Papadopoulou

V. Papaevagelou

A. Papatthanassiou

A. Siamopoulou-Mavridou

A. Syrigou-Papavasiliou

CONTENTS

307 CHAPTER 3: Parents - role and actions

312 CHAPTER 4: Teachers - needs and role

320 CHAPTER 5: Education

324 CHAPTER 6: Recreation

328 CHAPTER 7: Transition to adulthood

334 SUMMARY OF THE PROPOSALS & DEVELOPMENT OF A STRATEGIC PLAN

340 COMMENTARY ON THE PROPOSALS BY A MEDICAL STUDENT, BROTHER OF A PATIENT

341 APPENDIX: ELEPAP [Greek Society for the Protection and Rehabilitation for the Disabled]: Good practices example

345 REFERENCES

Manuscript submission

e-mail: grammateia@e-child.gr

Instructions to authors:

<http://e-child.gr/publications/instructions-to-authors>

Owner

Greek Paediatric Society

15, Mpakopoulou st.

GR - 15451, N. Psychiko

Tel.: +302107771140

e-mail: grammateia@e-child.gr

Annual subscription

All foreign countries: US\$50

Αγαπητοί συνάδελφοι,

Όλοι μας γνωρίζουμε ότι τα πρώτα βήματα της Παιδιατρικής, ως ιατρικής γνωσιολογίας συγκεκριμένης κατεύθυνσης, μπήκαν στις αρχές του 20ού αιώνα, με σκοπό την αντιμετώπιση των θανατηφόρων καταστάσεων στις μικρές ηλικίες, όπως π.χ. οι διαταραχές της θρέψης, τα λοιμώδη νοσήματα, οι συγγενείς διαμαρτίες. Ταυτόχρονα αναγνωρίστηκε η ανάγκη εξειδίκευσης των γιατρών στα προβλήματα και στις θεραπευτικές παρεμβάσεις στην παιδική ηλικία. Η ειδικότητα της Παιδιατρικής όχι μόνον ωρίμασε, “ενηλικιώθηκε”, ταχύτατα, αλλά έγινε και πάρα πολύ γοητευτική, ελκύνοντας στη διακόνισή της λαμπρούς επιστήμονες.

Οι μεγάλες επιτυχίες της σηματοδοτούνται από τον έλεγχο των λοιμωδών νοσημάτων, από τη θεαματική μείωση της νεογνικής και της βρεφικής θνησιμότητας, από τη χειρουργική αποκατάσταση πολλών ανωμαλιών στη διάπλαση κ.α. Έτσι στο δεύτερο μισό του 20ού αιώνα παρατηρείται μια διείσδυση της Παιδιατρικής προς εξειδικευμένες περιοχές, που οφείλεται στον διαρκώς αυξανόμενο πλούτο των γνώσεων ανά τομέα, αλλά και στην ανάγκη εξειδικευμένης θεραπείας και παρακολούθησης.

Οι εξειδικεύσεις στην Παιδιατρική αποτελούν σήμερα, που διανύουμε τις πρώτες δεκαετίες του 21ου αιώνα, **αδήριτη ανάγκη** στα πλαίσια ενός ορθού και ολοκληρωμένου συστήματος περίθαλψης. Το γεγονός ότι η επίσημη Πολιτεία καθυστερεί στην αναγνώρισή τους στο σύνολό τους, καθόλου δεν εμποδίζει τους έλληνες παιδίατρους να εφαρμόζουν - και μάλιστα με μεγάλη επιτυχία - τις γνώσεις τους και τις εμπειρίες τους για όλες τις γνωστές εξειδικεύσεις της Παιδιατρικής.

Ενδείξεις της σύγχρονης αυτής τάσης των ελλήνων παιδίατρων είναι ο μεγάλος αριθμός των λεγόμενων “Εταιρειών Παιδιατρικών Υποειδικοτήτων”, η έντονη και πάσης φύσεως επιστημονική τους δραστηριότητα, η μεγάλη επιτυχία του θεσμού του ανά διετία Πανελλήνιου Παιδιατρικού Συνεδρίου Υποειδικοτήτων που καθιέρωσε η Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία, ο μεγάλος αριθμός διδακτορικών διατριβών και δημοσιεύσεων σε εξειδικευμένα παιδιατρικά θέματα, σε διεθνή και ελληνικά περιοδικά, των ελλήνων παιδίατρων, οι εντυπωσιακές βελτιώσεις διαφόρων δεικτών, όπως της νεογνικής και της βρεφικής θνησιμότητας, της επιβίωσης των πολύ πρόωρων νεογνών, της ουσιαστικής εξαφάνισης σοβαρών επιδημικών νοσημάτων, της επιβίωσης των καρδιοπαθών και των καρκινοπαθών παιδιών και πολλών άλλων.

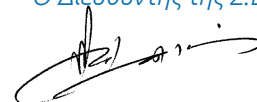
Με αυτό το πνεύμα κατανόησης της σύγχρονης πραγματικότητας διεθνώς, αλλά και στον ελληνικό χώρο, αποδεχθήκαμε με μεγάλη μας ευχαρίστηση το αίτημα της δημοσίευσης στην “Παιδιατρική” της “Λευκής Βίβλου”: **Ατζέντα Κοινωνικής Παιδιατρικής στην Ελλάδα του 2013: Φροντίδα για παιδιά και εφήβους με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες**, που αποτελεί το απαύγασμα των εισηγήσεων στο 25ο Πανελλήνιο Συνέδριο της Ελληνικής Εταιρείας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας, με τη συνεργασία του Εργαστηρίου Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής ΕΚΠΑ, της Δ΄ Πανεπιστημιακής Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ και της Α΄ Πανεπιστημιακής Παιδιατρικής Κλινικής ΕΚΠΑ.

Οι εισηγητές είναι Έλληνες επιστήμονες με ιδιαίτερη ενασχόληση σε χρόνιες παθήσεις που εκδηλώνονται στην παιδική ή στην εφηβική ηλικία.

Καλωσορίζουμε την πρωτοβουλία αυτή των οργανωτών του πιο πάνω Συνεδρίου, των συμμετεχόντων στη συγγραφή της "Βίβλου", της τριμελούς συντονιστικής επιτροπής για την επιμέλεια της παρούσας Λευκής Βίβλου και δηλώνουμε ότι η Συντακτική Επιτροπή δεν προέβη σε καμία παρέμβαση στις θέσεις και απόψεις που εκτίθενται, εκτός από μικροπαρεμβάσεις, που αφορούσαν στην ομοιομορφία της εμφάνισης και της γλώσσας του περιοδικού.

Η Συντακτική Επιτροπή απευθύνει ανοιχτή πρόσκληση προς **όλες τις Ελληνικές Εταιρείες Παιδιατρικών Υποειδικοτήτων** για δημοσίευση των πρακτικών των Συνεδρίων τους σε παρόμοια μορφή, στην "Παιδιατρική", πιστεύοντας ότι συμβάλλει ενεργά στην ευρεία και αποτελεσματική ενημέρωση των παιδιάτρων, με τελικό σκοπό την άριστη παροχή ιατρικής βοήθειας στο παιδί και στον έφηβο.

Με συναδελφικούς χαιρετισμούς
Ο Διευθυντής της Σ.Ε.



ΓΙΩΡΓΟΣ Σ ΒΑΡΛΑΜΗΣ
ΟΜ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΑΠΘ

Η ιδέα για τη δημιουργία μιας Λευκής Βίβλου με τίτλο “Ατζέντα Κοινωνικής Παιδιατρικής: Ελλάδα 2013” γεννήθηκε με αφορμή τη συμπλήρωση 25 ετών από την ίδρυση της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας. Στόχος είναι η συνεργασία και ο ανοικτός διάλογος των παιδιάτρων και των άλλων ειδικών επιστημόνων της χώρας μας προκειμένου να τεκμηριωθούν και να προβληθούν, στο μέτρο του δυνατού, τα επιτεύγματα αλλά και οι ανάγκες στην ιατροκοινωνική φροντίδα παιδιών και εφήβων στη χώρα μας.

Αποτελεί ιδιαίτερη τιμή και χαρά η συνεργασία με τον Καθηγητή κ. Α. Κωνσταντόπουλο, Πρόεδρο της Ελληνικής Παιδιατρικής Εταιρείας και τον Ομότιμο Καθηγητή κ. Γ. Βαρλάμη, Διευθυντή Σύνταξης του έγκριτου περιοδικού “Παιδιατρική” που δέχτηκαν με προθυμία να φιλοξενήσουν σε ιδιαίτερο τεύχος την ενότητα της Λευκής Βίβλου “Φροντίδα για τα Παιδιά με Χρόνια Προβλήματα Υγείας και Ειδικές Ανάγκες”. Επαινετό είναι το ανοικτό τους πνεύμα και η διορατικότητα τους να συμπεριλάβουν στην ύλη του περιοδικού, πρωταρχικά κείμενα, απολύτως αναγκαία για στοιχειώδη σχεδιασμό των αντίστοιχων παιδιατρικών υπηρεσιών στη χώρα μας. Οι προτάσεις συνοψίζονται σε ένα βετές στρατηγικό σχέδιο (2014-2020) με έξι επιμέρους προτάσεις ανάπτυξης δραστηριοτήτων που στοχεύουν στη διασφάλιση παροχής υψηλής ποιότητας φροντίδας για τα παιδιά αυτά στη χώρα μας, ιδιαιτέρως κατά την περίοδο της μακράς οικονομικής κρίσης. Τους ευχαριστούμε θερμά τόσο για την απόφαση της δημοσίευσης του ειδικού αυτού τεύχους όσο και για τον προσωπικό κόπο και τη φροντίδα της επιμέλειας του με την άψογη γνώση της παιδιατρικής, αλλά και της ελληνικής γλώσσας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες ανήκουν στους εκλεκτούς συναδέλφους, οι οποίοι πρόθυμα αποδέχτηκαν να συμμετέχουν στη συγγραφή και προσαρμογή των κειμένων συμβάλλοντας με τις γνώσεις και την εμπειρία τους στη διαμόρφωση της ενότητας της Λευκής Βίβλου για την αντιμετώπιση της ευαίσθητης αυτής ομάδας του πληθυσμού μας. Η πιο μεγάλη όμως ανταπόδοση αναμένεται να προκύψει αν οι αναγνώστες των κειμένων θελήσουν να μοιραστούν τους δικές τους γνώμες και απόψεις (socped.gr) ώστε η Ατζέντα αυτή να μετατραπεί σε ένα ζωντανό παρατηρητήριο της συλλογικής προσπάθειας στον τομέα αυτό από τον ελληνικό παιδιατρικό κόσμο.

Ελένη Πετρίδου
*Καθηγήτρια Προληπτικής Ιατρικής και Επιδημιολογίας
Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών*

25ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας

Η Κοινωνική Παιδιατρική στο δρόμο για την Ιθάκη: αγωγή υγείας και περίθαλψη στις απομονωμένες νησιωτικές περιοχές

29 Αυγούστου - 1 Σεπτεμβρίου 2013 Ιθάκη

Συντονιστές: Ε. Πετρίδου, Μ. Εμποριάδου, Γ. Χρούσος

Ατζέντα Κοινωνικής Παιδιατρικής στην Ελλάδα του 2013: Φροντίδα για παιδιά και εφήβους με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες

Λευκή Βίβλος: Έκθεση με βάση τις γνώμες ειδικών

Π Ρ Ο Λ Ο Γ Ο Σ

- Η καθημερινότητα για το παιδί και τον έφηβο (εφεξής ο όρος “παιδί” χρησιμοποιείται αδιακρίτως για τις δυο ηλικιακές ομάδες) με χρόνια προβλήματα υγείας (νοσήματα) και ειδικές ανάγκες (ΧΠΕΑ, ΧΝΕΑ) είναι περίπλοκη και δύσκολη. Τα κριτικά βλέμματα των συμμαθητών ενοχλούν το παιδί με τη συγγενή ανωμαλία, το παιδί που χρειάζεται φαρμακοθεραπεία κατά τη διάρκεια της καθημερινής εκπαίδευσης στο σχολείο ή εκείνο που επιστρέφει στο σχολείο μετά από μακροχρόνια απουσία λόγω παρατεταμένης νοσηλείας. Έντονη είναι παράλληλα, η ανησυχία των γονέων για την υγεία του παιδιού τους, την αντιμετώπιση των εξόδων θεραπείας και την εξεύρεση του απαιτούμενου καθημερινού χρόνου για τη φροντίδα του πέρα από την κύρια βιοποριστική τους απασχόληση.
- Το χρόνια νόσημα στο παιδί αποτελεί πρόβλημα με σημαντική επιβάρυνση για την οικογένεια, την κοινωνία, το σύστημα υγείας, αλλά κυρίως τον ίδιο το νεαρή ηλικίας πάσχοντα. Ο αριθμός των παιδιών με ΧΠΕΑ δεν είναι αμελητέος ενώ η επίπτωση των νεοδιαγνώσεων φαίνεται ότι έχει αυξηθεί μετά τη δεκαετία του '80. Αντιστοίχως, η πρωιμότερη διάγνωση, η μακρότερη επιβίωση και η αυξημένη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υγείας σε συνδυασμό με την αποϊδρυματοποίηση των παιδιών με ειδικές ανάγκες έχουν συμβάλει στην αύξηση της δεξαμενής όσων απασχολούν ενεργά τις υπηρεσίες υγείας, πρόνοιας και αποκατάστασης.
- Το σύστημα υποστήριξης των ασθενών έχει αναπτυχθεί στη χώρα μας τις τελευταίες δεκαετίες αποσπασματικά και ανισόμετρα, με αποτέλεσμα να εμφανίζει ανομοιογένεια και κενά. Σημαντικός αριθμός των μικρών πασχόντων δεν απολαμβάνει την υποστήριξη που έχει ανάγκη και δικαιούται, καθώς δυσκολεύεται η καθημερινότητα του από προβλήματα προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας και ένταξης στο σχολικό περιβάλλον και την κοινωνική ζωή.
- Υπάρχει ανάγκη για βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης, κοινωνικής ένταξης και υποστήριξης του παιδιού στο δρόμο για την ενηλικίωση με στόχο την ισότιμη με τους συνομηλικούς του, στο βαθμό που είναι εφικτό, έκπτυξη του δυναμικού του.
- Η διαρκής υποστήριξη των παιδιών με χρόνια νόσημα και των οικογενειών τους αποτελεί κύρια επιθυμία της επιστημονικής κοινότητας και κεντρικό στόχο της παρούσας έκθεσης. Στο πλαίσιο αυτό η Ενότητα “Φροντίδα για Παιδιά με Χρόνια

Σε συνεργασία με:

Εργαστήριο Υγιεινής,
Επιδημιολογίας και Ιατρικής
Στατιστικής ΕΚΠΑ

Δ' Πανεπιστημιακή Παιδιατρική
Κλινική ΑΠΘ

Α' Πανεπιστημιακή Παιδιατρική
Κλινική ΕΚΠΑ

Συντομογραφίες

Α.Μ.Ε.Α.: Άτομα με Αναπηρία

ΓΝΑ: Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών

ΔΑ/ΔΝ: Δρεπανοκυτταρική αναιμία/νόσος

ΔΕΠΥ: Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας

ΔΦΑ: Διαταραχές φάσματος αυτισμού

Ε.Ε.Ε.Κ.: Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης

Ε.Ε.Π.Α.Α.: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

ΕΑΕ: Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

ΕΔΕΑ: Ειδική Διαγνωστική Επιτροπή Αξιολόγησης

ΕΕΓ: Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο

ΕΕΛ: Ειδικό Επαγγελματικό Λύκειο

ΕΚΕΨΥΕ: Ελληνικό Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και Ερευνών

ΕΚΠΑ: Εθνικό και Καποδιστριακό του Πανεπιστημίου Αθηνών

ΕΛΕΠΑΠ: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας & Αποκατάστασης Αναπήρων Προσώπων

ΕΛΣΤΑΤ: Ελληνική Στατιστική Αρχή

ΕΟΠΥΥ: Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας

ΕΠ: Εγκεφαλική παράλυση

ΕΠΑΛ: Επαγγελματικό Λύκειο

ΕΣΠΑ: Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο Αναφοράς

ΕΣΥ: Εθνικό Σύστημα Υγείας

ΕΨΥΠΕΑ: Εταιρείας Ψυχικής Υγείας του Παιδιού και Εφήβου Αιτωλοακαρνανίας

ΙΕΚ: Ινστιτούτο Επαγγελματικής Κατάρτισης

ΙΠΔ: Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα

ΚΑΣΠ: Κέντρο Αποκατάστασης Σπαστικών Παιδιών

ΚΕΔΔΥ: Κέντρα Διαφοροδιά- γνώσης, Διάγνωσης και Υποστή-ριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών

ΚΕΚ: Κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις

ΚΕΠΑ: Κέντρο Έρευνας και Πρόληψης Ατυχημάτων

ΚΕΣΥ: Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας

ΚΙ: Κυστική Ίνωση

ΚΝΣ: Κεντρικό νευρικό σύστημα

ΜΑ: Μεσογειακή αναιμία

ΜΕΘ: Μονάδα εντατικής θερα-πείας

Ν.Π.Δ.Δ: Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου

ΝΙΑ: Νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα

Προβλήματα Υγείας και Ειδικές Ανάγκες” της Λευκής Βίβλου στοχεύει να παρουσιάσει συνοπτικά σύγχρονες επιστημονικές απόψεις και ορθές πρακτικές, να αποτυπώσει την κατάσταση στην Ελλάδα με βάση τις γνώμες των ειδικών και να καταλήξει σε μια δέσμη συγκεκριμένων προτάσεων που θεωρείται ότι μπορούν να βελτιώσουν με σχετικά ανέξοδες παρεμβάσεις τους αντίστοιχους δείκτες ιατροκοινωνικής φροντίδας στη χώρα μας, αν εφαρμοστούν στη βάση ενός στρατηγικού σχεδίου σε ένα εξαετή (2014-2020) χρονικό ορίζοντα.

- Το στρατηγικό σχέδιο, αν τύχει ευρύτερης αποδοχής, μπορεί να δράσει ως μοχλός ανάπτυξης ενός δυναμικού και διαδραστικού συστήματος ενθάρρυνσης των ενδιαφερομένων φορέων σε συνεργικές, αμοιβαία επωφελείς δράσεις. Για το σκοπό αυτό, προηγήθηκε πρόταση-πρόσκληση των φορέων που υπηρετούν την υγεία μητέρας-παιδιού για συμμετοχή σε δημόσια ηλεκτρονική διαβούλευση και διαμορφώθηκε η έκθεση σε ηλεκτρονική μορφή ώστε να επιτρέπονται περαιτέρω αναπροσαρμογές.

- Ευχή όσων συνεργάστηκαν στην ανάπτυξη της Λευκής Βίβλου είναι ο περαιτέρω συντονισμός των προσπαθειών από υγειονομικούς της ιατροκοινωνικής φροντίδας ώστε να καλυφθούν κενά σε εθνικά δεδομένα, τα οποία είναι αναγκαία για τη λήψη ιατρικών αποφάσεων, τη χάραξη εθνικής πολιτικής υγείας και τη συνεργασία της χώρας μας με διεθνείς οργανισμούς. Η βελτίωση σε συλλογικό επίπεδο των πρακτικών που ακολουθούνται και η προσαρμογή στις σύγχρονες οικονομικές παραμέτρους μπορεί και πρέπει να επιτευχθεί χωρίς να υποβαθμιστεί η ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών.

Ε Ι Σ Α Γ Ω Γ Η

Τα ΧΠΕΑ σε παιδιά και νέους είναι αποτέλεσμα γενετικών ή επίκτητων διαταραχών, οι οποίες εκδηλώνονται από διάφορα συστήματα, διαρκούν μεγάλο χρονικό διάστημα και επηρεάζουν τη φυσιολογική για την ηλικία λειτουργικότητα και δραστηριότητα του παιδιού σε σύγκριση με τη σωματική, γνωσιακή, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη των συνομήλικων υγιών ατόμων.

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ υπολογίζεται ότι το 2020, το χρόνιο νόσημα θα καλύπτει παγκοσμίως το 60% του συνολικού φάσματος των ασθενειών. Από την ίδρυση της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας τα ΧΠΕΑ αποτέλεσαν κεντρικό άξονα των δραστηριοτήτων της λόγω του μεγάλου ιατροκοινωνικού τους ενδιαφέροντος. Ειδικότερα, το 1989 διοργανώθηκε το 2ο Πανελλήνιο Συνέδριο “Παιδί με χρόνιο πρόβλημα υγείας: ιατροκοινωνική και εκπαιδευτική φροντίδα” στην Αθήνα και το επόμενο έτος η ομάδα εργασίας “Children with special needs: serving quality, protecting rights”, καθώς και το Ετήσιο Συνέδριο της European Society for Social Pediatrics με θέμα “Children and families with special needs: the right to hope”.

Μετά από 25 έτη αξίζει να αναφερθούν συνοπτικά οι πρόοδοι στην ιατροκοινωνική αντιμετώπιση των ΧΠΕΑ που έχουν σημειωθεί στο διεθνή στίβο, αλλά και να επιχειρηθεί να αποτιμηθούν στη χώρα μας οι βελτιώσεις που απορρέουν κυρίως από την ανάπτυξη των παιδιατρικών εξειδικεύσεων και τη δημιουργία ειδικών κέντρων παράλληλα με την ευαισθητοποίηση κοινού και ειδικών από τις εντατικές εκείνες προσπάθειες.

Σ Κ Ο Π Ο Σ

Η Έκθεση συντάχθηκε με την ευκαιρία της συμπλήρωσης ενός τετάρτου αιώνα ζωής της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας και στοχεύει:

- Να περιγράψει συνοπτικά τα χαρακτηριστικά του συστήματος φροντίδας παιδιών με χρόνιο νόσημα, όπως αποτυπώνονται σε διεθνή βιβλιογραφικά δεδομένα και

εμπειρίες των ειδικών

- Να εντοπίσει αδυναμίες/κενά του συστήματος, αλλά ενδεχομένως και αναποτελεσματικές πρακτικές, όπως επισημαίνονται από τους επαγγελματίες του τομέα
- Να παραθέσει παραδείγματα καλής πρακτικής στον τομέα της φροντίδας παιδιών με χρόνια νόσημα και ειδικές ανάγκες
- Να προτείνει δράσεις χαμηλού κόστους αλλά υψηλής συλλογικής ευθύνης στοχεύοντας σε μελλοντική βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας.

Μ Ε Θ Ο Δ Ο Λ Ο Γ Ι Α Τ Η Σ Ε Κ Θ Ε Σ Η Σ

Τα προαπαιτούμενα ελληνικά δεδομένα για την ανάπτυξη της έκθεσης σχετικά με το παρεχόμενο επίπεδο ιατροκοινωνικής φροντίδας σε παιδιά με ΧΠΕΑ ήταν γενικά φτωχά και αποσπασματικά, ενώ δεν ακολουθούνται κωδικοποιήσεις του ΠΟΥ και άλλα ειδικότερα συστήματα κωδικοποίησης, όπως για παράδειγμα εκείνο των σπανίων νοσημάτων, τα οποία προσφέρουν δυνατότητα ομαδοποίησης νοσημάτων που οφείλονται σε πολυπαραγοντικά αίτια με παρόμοια μεθοδολογία και χρήση ενιαίων διαγνωστικών κριτηρίων. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι η χώρα μας αδυνατεί ακόμη να παρουσιάσει επίσημα πανελλήνια δεδομένα για τη νοσηρότητα, θνησιμότητα, διαχρονική εξέλιξη και βασικούς δείκτες υγειονομικής φροντίδας στα περισσότερα ΧΠΕΑ. Εξαιρέσεις αποτελούν η θνησιμότητα που παρέχεται από την ΕΛΣΤΑΤ για νοσήματα με σαφώς καθορισμένη κωδικοποίηση, καθώς και ελάχιστες πρωτόβουλες επιστημονικές προσπάθειες καταγραφής της επίπτωσης και επιβίωσης.

Λόγω της εγγενούς αδυναμίας αντικειμενικής τεκμηρίωσης της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας στη χώρα μας, η έκθεση βασίζεται υποχρεωτικά σε γνώμες ειδικών. Για παρόμοιους λόγους τα χρόνια νοσήματα που επελέγησαν για ανάπτυξη δεν ιεραρχούνται αποκλειστικά με εκτιμήσεις συχνότητας ή βαρύτητας πρόγνωσης. Η επιλογή τους αντανάκλα σε ένα βαθμό τα ειδικά ενδιαφέροντα όσων κλινικών προθυμοποιήθηκαν να διαθέσουν τον ελεύθερο χρόνο τους για τους σκοπούς της Λευκής Βίβλου, ή επειδή αποτελούν παραδείγματα νόσων που υπέρ ή υποδιαγιγνώσκονται, όπως η κοιλιοκάκη. Η ηλεκτρονική όμως μορφή της έκδοσης δίνει τη δυνατότητα εμπλουτισμού με άλλα θέματα υψηλού ενδιαφέροντος για τη δημόσια υγεία και τους θεράποντες, όπως είναι για παράδειγμα οι συγγενείς καρδιοπάθειες που θεωρείται ότι παρουσιάζουν αύξηση κυρίως κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων της ζωής, αλλά και στην ενηλικίωση, ο αυτισμός που αυξάνεται αλματωδώς και οι νευρομυϊκές παθήσεις. Παρότι μέχρι πριν λίγα χρόνια ο πληθυσμός των παιδιών με νευρομυϊκά νοσήματα εθεωρείτο καταδικασμένος, οι νεότερες θεραπευτικές παρεμβάσεις δημιουργούν ως επακόλουθο ζήτηση ενδεχομένως και για ακόμη περισσότερες υπηρεσίες σε σχέση π.χ. με τα παιδιά που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση. ενώ η φυσιολογική ή ιδιαίτερα υψηλή νοημοσύνη αυτών των παιδιών δυσκολεύει ακόμη περισσότερο το χειρισμό του προβλήματος. Στις διαδοχικές φάσεις ανάπτυξης της έκθεσης, προκειμένου να εμπλουτισθούν τα αρχικά κείμενα και να καταλήξουν κατά το δυνατόν σε ομοφωνία, ειδικοί επιστήμονες από το χώρο των υγειονομικών αλλά και των υποστηρικτικών υπηρεσιών, από τους τομείς της δημόσιας υγείας αλλά και της εκπαίδευσης συμμετείχαν ως εμπειρογνώμονες και προσέφεραν τη δική τους εμπειρία με σχολιασμό και τελική αξιολόγηση των πρωτόλειων κειμένων. Δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση ώστε οι συμμετέχοντες να εκπροσωπούν και τις επτά Ιατρικές Σχολές της χώρας, τις Μονάδες Υγείας του ΕΣΥ αλλά και τους εργαζόμενους στον ιδιωτικό τομέα ενώ πολύτιμη ήταν η συμβολή Ελλήνων συναδέλφων που διακρίνονται σε Πανεπιστήμια ή υγειονομικές υπηρεσίες του Εξωτερικού.

Ο.Τ.Α: Οργανισμός Τοπικής Αυτοδιοίκησης

ΟΗΕ: Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

ΟΛΛ: Οξεία Λεμφοβλαστική Λευκαιμία

Π.Ε.Γ.Κ.Α.Π.-Ν.Υ: Πανελλήνια Ένωση Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων-Παιδιών Νοητικά Υστερούντων

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΣΔ: Σακχαρώδης διαβήτης

ΣΕΚ: Σχολή Επαγγελματικής Κατάρτισης

ΣΟ.Φ.Ψ.Υ: Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία

ΤΕΠ: Τμήμα επειγόντων περιστατικών

ΧΝΕΑ: Χρόνια νοσήματα και ειδικές ανάγκες

ΧΠΕΑ: Χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες

ABD: Acquired brain damage

G-GAS: Children's Global Assessment Scale

CF: Cystic Fibrosis

CFTR: Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator/Ρυθμιστής διαμεμβρανικής διακίνησης ιόντων στην κυστική ίνωση

CHPSN: Chronic health conditions or problems and special health care needs

CLIC: Childhood Leukemia International Consortium

COG LTFU: Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up

CP: Cerebral Palsy

DM: Diabetes mellitus

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition

EDISS: Βάση Emergency Department Injury Surveillance System

IARC: International Agency for Research on Cancer

ICD: International Disease Classification

ICF: International Classification of Functioning Disability and Health

IRT: Immuno reactive trypsinogen/Aνοσοαντιδραστικό Θρυψινογόνο

MDA: Muscular Dystrophy Association

NARECHEM-BT: Nationwide Registry for Childhood Hematological Malignancies -Brain Tumors

NICU: Neonatal intensive care unit- Μονάδα εντατικής θεραπείας νεογνών

PRINTO: Pediatric Rheumatology International Trials Organization

SMN: Second Malignant Neoplasm

WHO: World Health Organization

Σ Ε Π Ο Ι Ο Υ Σ Α Π Ε Υ Θ Υ Ν Ε Τ Α Ι

Η Έκθεση με τις όποιες αναγκαστικές ατέλειές της στοχεύει να αποτελέσει ένα εργαλείο αναφοράς για κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς, που δραστηριοποιούνται στον τομέα της φροντίδας των παιδιών με ΧΠΕΑ στην Ελλάδα και απευθύνεται:

- Στους επαγγελματίες υγείας, εκπαιδευτικούς και φροντιστές των παιδιών, ειδικότερα όσους ενδιαφέρονται για την παροχή ποιοτικής φροντίδας στη χώρα μας, όπως αποτιμάται από τις εκτιμήσεις των ειδικών και έμμεσους δείκτες
- Στο οικογενειακό και ευρύτερο περιβάλλον του παιδιού με ΧΠΕΑ, που επωμίζεται το μεγαλύτερο βάρος ευθύνης, ώστε να ενδυναμωθούν στην υποστήριξη των πολλαπλών και σύνθετων ρόλων τους
- Σε κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς που δραστηριοποιούνται στον τομέα της φροντίδας των παιδιών με ΧΠΕΑ, Ιδρύματα και Μη Κυβερνητικούς Οργανισμούς, που έχουν στηρίξει μέχρι τώρα με ανώνυμες ή επώνυμες δωρεές τη λειτουργία του συστήματος, καθώς και στους εθελοντές, που με κατάθεση ψυχής στηρίζουν το επίπονο έργο της παροχής κλινικής ιατρικής και υποστηρικτικής φροντίδας στον απαιτητικό τομέα της παροχής καλύτερων δυνατοτήτων έκβασης των παιδιών με ΧΠΕΑ.

Ευχόμαστε η Ενότητα αυτή της Λευκής Βίβλου “Ατζέντα Κοινωνικής Παιδιατρικής: φροντίδα για παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες” στην Ελλάδα της κρίσης, μετά από τελικό σχολιασμό και αποδοχή από τους ειδήμονες να υιοθετηθεί και να επικαιροποιείται σε τακτά διαστήματα από τους ενδιαφερόμενους φορείς. Η μόνη φιλοδοξία όσων έδωσαν προσωπικό χρόνο και κατέθεσαν τις εμπειρίες τους είναι να αποτελέσει απαρχή για περαιτέρω καταγραφή και αξιοποίηση των δεδομένων φροντίδας για τα παιδιά με ΧΠΕΑ στη χώρα μας με στόχο τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και ελαχιστοποίηση του κόστους στις απαιτητικές οικονομικές συνθήκες της περιόδου της κρίσης.

Ε Υ Χ Α Ρ Ι Σ Τ Ι Ε Σ

Οι συντονιστές της έκθεσης και το Δ.Σ. της Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας ευχαριστούν θερμά τους ειδικούς επαγγελματίες που συνεργάστηκαν και συνεισέφεραν ανιδιοτελώς στη διαμόρφωση της πρότασης αυτής σχετικά με το μέλλον της φροντίδας και της υποστήριξης των παιδιών με ΧΠΕΑ. Περισσότερο από όλους όμως ευχαριστούμε τα ίδια τα παιδιά, που προσέφεραν την έμπνευση και τη γνώση για το περιεχόμενο της πρότασης.

Σ Υ Γ Γ Ρ Α Φ Ε Ι Σ

Αλεξάνδρα Γέροντα, Ψυχολόγος, Τμήμα Ψυχολογικής και Κοινωνικής Υπηρεσίας ΕΛΕΠΑΠ Θεσ/νίκης

Ελένη Γραβάνη, Ειδική Παιδαγωγός, Προϊστάμενη Πρώιμης Παρέμβασης ΕΛΕΠΑΠ Θεσσαλονίκης

Ευάγγελος Ιντζίδης, Εμπειρογνώμονας ΟΟΣΑ, Δίκτυο INES/B και Εμπειρογνώμονας ΟΗΕ για τη Δεκαετία του Γραμματισμού

Χριστίνα Κανακά-Gantenbein, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας-Νεανικού Διαβήτη, Α΄ Παιδιατρική Κλινική, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Ιφιγένεια Καραμφίλλη, Ψυχολόγος, Τμήμα Ψυχολογικής και Κοινωνικής Υπηρεσίας ΕΛΕΠΑΠ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Παρασκευή Καρανίκα, Παιδογαστρεντερολόγος, Επιστημονικός συνεργάτης Δ΄ Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ, Ν. "Παπαγεωργίου"

Χρισταλένα Καττάμη, Δρ., Συμβουλευτική Ψυχολόγος Αποκατάστασης. Συντονίστρια Ψυχοκοινωνικών Υπηρεσιών ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών, Διευθύντρια ΚΕΚ ΕΛΕΠΑΠ

Γεράσιμος Κολαϊτής, Αν. Καθηγητής Παιδοψυχιατρικής, Διευθυντής της Παιδοψυχιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ΓΝ Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Βασίλειος Λαδής, τ. Διευθυντής Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας, Α΄ Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Γενικό Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Αλέξανδρος Μάκης, Επίκουρος Καθηγητής Παιδιατρικής/Παιδοαιματολογίας, Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Μαρία Μπελιβανάκη, Επιμελήτρια Α΄ Ε.Σ.Υ., Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Ιωάννα Πανταζή, Κοινωνική λειτουργός, Τμήμα Ψυχολογικής και Κοινωνικής Υπηρεσίας ΕΛΕΠΑΠ Θεσ/νίκης

Αντιγόνη Παπαβασιλείου, Παιδονευρολόγος, Συντονίστρια Δ/ντρια Παιδονευρολογικής Κλινικής Ν.Π. Πεντέλης

Λίζα Παπαγιαννούλη, Καθηγήτρια Παιδοδοντιατρικής, Διευθύντρια Εργαστηρίου Παιδοδοντικής, Οδοντιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Δέσποινα Παπαδοπούλου, Προϊσταμένη Θεραπευτών ΕΛΕΠΑΠ Θεσσαλονίκης Tutor NDT-Bobath

Βασιλική Σίδη-Φραγκανδρέα, Παιδίατρος - Ογκολόγος, Διευθύντρια Παιδοογκολογικής Κλινικής, Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

Μαρία Φωτουλάκη, Παιδογαστρεντερολόγος, Αν. Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας ΑΠΘ

Στέλλα Χαριτάκη, Επιμελήτρια Β΄ Ε.Σ.Υ., Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Σ Χ Ο Λ Ι Α Σ Τ Ε Σ

Ιάσων Μπινιάρης, Φοιτητής Ιατρικής ΕΚΠΑ

Χρήστος Νεστορίδης, Φυσιάτρος, Επιστημονικός Διευθυντής ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών.

Γεώργιος Παπιγγιώτης, Φοιτητής Ιατρικής ΕΚΠΑ

Ευγενία Σταυροπούλου, Ms., Φυσικοθεραπεύτρια, Υπεύθυνη Θεραπευτικών Προγραμμάτων ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών

Σ Υ Μ Μ Ε Τ Ε Χ Ο Ν Τ Ε Σ Κ Λ Ε Ι Σ Τ Η Σ Σ Υ Ν Ε Δ Ρ Ι Α Σ (25ο Συνέδριο, Ιθάκη)

Ίρις-Θεοδώρα Βλαχαντώνη, Ειδικευόμενη Πνευμονολόγος, Υποψήφια διδάκτωρ, Εργαστήριο Ιατρικής Στατιστικής, Υγιεινής & Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών

Ανδρέας Διαμαντάρας, Ιατρός, MSc of Neuroscience student, Charite University, Germany

Μαρία Εμποριάδου, Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Πνευμονολογίας ΑΠΘ, Διευθύντρια Δ' Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ, Ν. Παπαγεωργίου Θεσ/νίκη

Παρασκευή Καρανίκα, Παιδογαστρεντερολόγος, Επιστημονικός συνεργάτης Δ' Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ, Ν. "Παπαγεωργίου"

Χρισταλένα Καττάμη, Δρ., Συμβουλευτική Ψυχολόγος Αποκαταστάσεως, Συντονίστρια Ψυχοκοινωνικών Υπηρεσιών ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών

Μάρσα Κολέτση, Δρ., Ψυχολόγος - Ψυχοθεραπεύτρια

Αλέκος Κουσουνής, Φιλολόγος, Αρχαιολόγος

Μαρία Μάνδουλα-Κουσουνή, Παιδίατρος, Ιστορικός

Μαρία Μοσχόβη, Καθηγήτρια Αιματολογίας - Ογκολογίας, Μονάδα Αιματολογίας / Ογκολογίας Α' Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Ευάγγελος Ντουβέλης, Παθολόγος - Ογκολόγος, Κέρκυρα, Υπ. Διδάκτωρ, Εργαστήριο Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

Αντιγόνη Παπαβασιλείου, Παιδίατρος - Νευρολόγος, Συντονίστρια Διευθύντρια Παιδονευρολογικής Κλινικής, ΝΠ Πεντέλης

Χαράλαμπος Παπαγεωργίου, Καθηγητής Ψυχιατρικής, Διευθυντής Β' Ψυχιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, Γενικό Νοσοκομείο "ΑΤΤΙΚΟ"

Βασίλειος Παπαδάκης, Παιδίατρος, Αιματολόγος - Ογκολόγος, Δ/ντής Ε.Σ.Υ., Τμήμα Παιδιατρικής Αιματολογίας - Ογκολογίας Π.Γ.Ν.Π. Α. "ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"

Ευγενία Παπαθωμά, Νεογνολόγος, Διευθύντρια, Νεογνολογικό Τμήμα, Γ.Ν.Α. "Αλεξάνδρα"

Ελένη Πετρίδου, Καθηγήτρια Προληπτικής Ιατρικής και Επιδημιολογίας, Εργαστήριο Ιατρικής Στατιστικής, Υγιεινής & Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών

Κωνσταντίνος Πρίφτης, Επίκουρος Καθηγητής Παιδιατρικής - Παιδοπνευμονολογίας, ΕΚΠΑ, Παιδοπνευμονολογική και Παιδοαλλεργιολογική Μονάδα, Γ' Παιδιατρική Κλινική, Π.Γ.Ν. "Αττικόν"

Νικόλαος Σκεντέρης, Επ. Καθηγητής Παιδιατρικής, Τμήμα Ιατρικής Παν. Θεσσαλίας

Άγης Τερζίδης, Παιδίατρος, Διδάκτωρ Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Επιστημονικός Συνεργάτης ΠΜΣ "Διεθνής Ιατρική - Διαχείριση Κρίσεων Υγείας"

Μερόπη Τζούφη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδονευρολογίας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, Υπεύθυνη Παιδονευρολογικής Μονάδας Περ. Παν. Νοσ. Ιωαννίνων

Έλενα Τσιτσάμη, Ρευματολόγος, Υπεύθυνη Μονάδας Παιδιατρικής Ρευματολογίας, Α' Παιδιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Μαρία Φωτουλάκη, Παιδογαστρεντερολόγος, Επ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας ΑΠΘ

Νικόλαος Χαλιάσος, Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδιατρικής, Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Αντωνία Χαρίτου, Παιδίατρος - Νεογνολόγος, Διευθύντρια Μονάδας Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών "ΡΕΑ"

Ε Σ Ω Τ Ε Ρ Ι Κ Ο Ι Α Ξ Ι Ο Λ Ο Γ Η Τ Ε Σ

Μιράντα Αθανασίου-Μεταξά, Ομ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Αιματολογίας, ΑΠΘ

Αθανάσιος Αλεξανδρίδης, Ψυχίατρος, Παιδοψυχίατρος, Ψυχαναλυτής

Ασημίνα Γαλλή Τσινοπούλου, Αν. Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας, Ιατρική Σχολή ΑΠΘ

Σωτήριος Γιουρούκος, Παιδίατρος - Παιδονευρολόγος

Ελένη Γιουρούκου, Ψυχολόγος PhD

Σοφία Δήμου, Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής στη διάγνωση και παρέμβαση ατόμων με ΕΕΑ

Χριστίνα Δράκου, Παιδίατρος - Παιδορευματολόγος, Διευθύντρια Παιδορευματολογικού Τμήματος "ΙΑΣΩ Παίδων"

Αίγλη Ζέλλου, Παιδογαστρεντερολόγος - Ηπατολόγος, Διευθύντρια Παιδογαστρεντερολογικού Τμήματος Παιδιατρικής Κλινικής "ΜΗΤΕΡΑ"

Αντώνιος Καττάμης, Αν. Καθηγητής Παιδιατρικής Αιματολογίας - Ογκολογίας, Υπεύθυνος Μονάδας Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΚΕΘ), Α' Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών

Εμμανουήλ Καναβάκης, Καθηγητής Γενετικής, Διευθυντής Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών, Χωρέμειο Ερευνητικό Εργαστήριο, Νοσοκομείο Παίδων "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"

Φλώρα Κανακούδη, Ομ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής ΑΠΘ

Βασίλειος Κονταξάκης, Ομ. Καθηγητής Κλινικής & Κοινωνικής Ψυχιατρικής, ΕΚΠΑ

Ελένη Κοσμίδη, Παιδίατρος Αιματολόγος - Ογκολόγος, Διευθύντρια Ογκολογικού Κέντρου, "ΜΗΤΕΡΑ"

Μένη Μαλλιώρα, Αν. Καθηγήτρια Ψυχιατρικής, ΕΚΠΑ

Σταύρος Ντουντουνάκης, Παιδίατρος, Διευθυντής Τμήματος Κυστικής Ίνωσης, Γενικό Νοσοκομείο Παίδων "Αγία Σοφία"

Φωτεινή Σαξώνη-Παπαγεωργίου, Παιδίατρος - Αλλεργιολόγος ΙΑΣΩ Παίδων, Αναπληρώτρια καθηγήτρια Παιδιατρικής - Αλλεργιολογίας Πανεπιστημίου Αθηνών

Ευφημία Παπαδοπούλου-Αλατάκη, Επ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Ανοσολογίας, Δ' Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ, Νοσοκομείο "Παπαγεωργίου" Θεσ/νίκη

Βασιλική Παπαχρήστου, Εκπαιδευτικός Ειδικής αγωγής Δ' βάρθμιας Εκπαίδευσης, ΚΕΔΔΥ Αν. Αττικής

Κωνσταντίνα Πετροπούλου, Συντονίστρια Διευθύντρια Β' Κλινικής Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης, Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης

Σοφία Πολυχρονοπούλου, MD, PhD, Παιδίατρος, Αιματολόγος-Ογκολόγος, Συντονίστρια Διευθύντρια Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας - Ογκολογίας, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Απόστολος Πουρτσίδης, Παιδίατρος, Αιματολόγος, Ογκολόγος, Δ/ντής ΕΣΥ Νοσ. Παίδων "Π&Α. Κυριακού"

Ελευθερία Ρώμα, Ομ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Ιατρική Σχολή Αθηνών, Α' Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική, Νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία"

Μερόπη Τζούφη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδονευρολογίας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, Υπεύθυνη Παιδονευρολογικής Μονάδας Περ. Παν. Νοσ. Ιωαννίνων

Μαρία Τραχανά, Επ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Ρευματολογίας Α.Π.Θ.

Δημήτριος Χιώτης, Παιδίατρος - Ενδοκρινολόγος, Διευθυντής Ενδοκρινολογικού Τμήματος Ευρωκλινική Παίδων

ΕΞΩΤΕΡΙΚΟΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΤΕΣ

Βασίλειος Βερδούκας, Visiting Professor in Pediatrics, University of Southern California, Keck School of Medicine, Division of Hematology Oncology and Bone and

Marrow transplantation, Children's Hospital of Los Angeles

Ελένη Βολονάκη, Παιδίατρος - Παιδογαστρεντερολόγος, Great Ormond Street Hospital, London, UK

Βασίλειος Δάρρας, Prof. of Neurology, Harvard Medical School. Ass. Neurologist-in-Chief, Division of Clinical Neurology, Boston Children's Hospital

Αναστάσιος Κουμπουρλής, Professor of Pediatrics, George Washington University, School of Medicine, Chief, Pulmonary & Sleep Medicine, Children's National Medical Center

Φώτιος Παπαδόπουλος, Senior Lecturer, Dept. of Neuroscience, Psychiatry, Uppsala University, Sweden

Γεωργία Ραμαντάνη, Specialist in Child and Adolescent Medicine, University Hospital Freiburg, Epilepsy Center in Neurocentre, Freiburg, Germany

ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΕΣ

Ελένη Πετρίδου, Καθηγήτρια Προληπτικής Ιατρικής και Επιδημιολογίας, Εργαστήριο Ιατρικής Στατιστικής, Υγιεινής & Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών

Μαρία Εμποριάδου, Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Πνευμονολογίας ΑΠΘ, Διευθύντρια Δ' Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ, Ν. Παπαγεωργίου Θεσ/νίκη

Γεώργιος Χρούσος, Καθηγητής Παιδιατρικής - Ενδοκρινολογίας, Διευθυντής Α' Παιδιατρικής Κλινικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ

Ίρις-Θεοδώρα Βλαχαντώνη, Ειδικευόμενη Πνευμονολόγος, Υποψήφια διδάκτωρ, Εργαστήριο Ιατρικής Στατιστικής, Υγιεινής & Επιδημιολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών

Παρασκευή Καρανίκα, Παιδογαστρεντερολόγος, Επιστημονικός συνεργάτης Δ' Παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ, Ν. "Παπαγεωργίου"

Χρισταλένα Καττάμη, Συμβουλευτική Ψυχολόγος Αποκατάστασης, Συντονίστρια Ψυχοκοινωνικών Υπηρεσιών ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών

ΕΚΤΕΤΑΜΕΝΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι όροι "χρόνια προβλήματα (νοσήματα) υγείας και ειδικές ανάγκες" (ΧΠΕΑ, ΧΝΕΑ) περιγράφουν νοσήματα και νοσολογικές καταστάσεις διαφόρων συστημάτων του οργανισμού του παιδιού και του εφήβου, που διαρκούν πάνω από ένα χρόνο, περιορίζουν τη φυσιολογική για την ηλικία δραστηριότητά του, οδηγούν σε αλλαγές της καθημερινότητας στο πλαίσιο της θεραπευτικής αντιμετώπισης και είναι συνώνυμοι της ανάγκης για ιατροκοινωνική φροντίδα και γενικότερη υποστήριξη από το περιβάλλον.

Στόχος της παρούσας Έκθεσης είναι η περιγραφή του υπάρχοντος συστήματος φροντίδας παιδιών (συμπεριλαμβανομένων των εφήβων) με ΧΠΕΑ στη χώρα μας σε σχέση με τις διεθνείς πρακτικές, η προβολή των επιτευγμάτων κατά τη διάρκεια της τελευταίας 25ετίας, η εντόπιση τομέων υστέρησης και αδυναμιών στην παροχή της φροντίδας και η σύνταξη προτάσεων για βελτιωτικές παρεμβάσεις χαμηλού κόστους μέχρι το 2020. Η Έκθεση απευθύνεται και στοχεύει να αποτελέσει ένα εργαλείο αναφοράς για κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς, επαγγελματίες υγείας, εκπαιδευτικούς και φροντιστές παιδιών με ΧΝΕΑ, καθώς και για Συλλόγους Πασχόντων και το οικογενειακό και ευρύτερο περιβάλλον, που επωμίζεται το μεγαλύτερο βάρος της ευθύνης παροχής ποιοτικής φροντίδας.

Υπολογίζεται ότι ένα στα 10 παιδιά και εφήβους πάσχει από κάποιο χρόνια νόσημα ή αντιμετωπίζει ειδικές ανάγκες υγείας που το υποχρεώνουν να καταναλώνει σημαντικό μέρος των παρεχόμενων ιατροκοινωνικών υπηρεσιών, να παρακολουθεί ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα και να προσπαθεί να ξεπεράσει φραγμούς στη διάθεση του ελεύθερου χρόνου και στην ενσωμάτωση στην κοινωνία των υγιών. Ο επιπολασμός των νοσολογικών αυτών καταστάσεων στην κοινότητα έχει αυξηθεί σε σχέση με τη δεκαετία του '80, κυρίως λόγω της πρωιμότερης διάγνωσης, μακρότερης επιβίωσης, αυξημένης διαθεσιμότητας υπηρεσιών υγείας και αποϊδρυματοποίησης των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Ελπιδοφόρα είναι σήμερα τα μηνύματα για την επιβίωση της πλειοψηφίας παιδιών και εφήβων με ΧΠΕΑ. Οι σύγχρονες προσπάθειες της υγειονομικής κοινότητας στοχεύουν επίσης στην ελαχιστοποίηση των απώτερων επιπλοκών της θεραπείας, παράλληλα με τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. Η δυνατότητα επανένταξης των παιδιών με ΧΠΕΑ στην κοινωνία βελτιώνεται σταδιακά με διεπιστημονική προσέγγιση από εξειδικευμένα κέντρα, αξιολόγηση των επιπτώσεων των παρεμβάσεων στη συνολική εξέλιξη του παιδιού, συμβολή στη νοητική, ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη, καθώς και συμβουλευτική και ψυχολογική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας σε συνδυασμό με την κοινωνική ευαισθητοποίηση και ανάδραση της Πολιτείας.

Ενδεικτικά, σημειώνεται ότι:

Στον τομέα της παιδιατρικής αιματολογίας δημιουργήθηκαν σε επιλεγμένα δημόσια ιδρύματα ειδικά τμήματα πολυεπιστημονικής αντιμετώπισης με συνδρομή και στήριξη από ιδιώτες και στόχο την πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και βελτίωση της θεραπευτικής αντιμετώπισης και της ποιότητας ζωής των άρρωστων παιδιών. Στα έξι ειδικά Τμήματα Παιδιατρικής Αιματολογίας- Ογκολογίας που λειτουργούν σε Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Ηράκλειο, εφαρμόζονται διεθνή ερευνητικά πρωτόκολλα θεραπείας από έμπειρο προσωπικό ώστε να διασφαλίζεται η επιλογή και η ασφαλής εφαρμογή της ενδεδειγμένης θεραπείας, καθώς και η ψυχοκοινωνική στήριξη παιδιού και οικογένειας. Τα αποτελέσματα στη βελτίωση της επιβίωσης είναι θεαματικά και δεν υστερούν εκείνων άλλων χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Οι επιδράσεις των κοινωνικοοικονομικών διαφοροποιήσεων έχουν ελαχιστοποιηθεί και όσον αφορά τουλάχιστον στις αιματολογικές κακοήθειες αντανakλώνται αποκλειστικά σε παιδιά μονογονεϊκών οικογενειών. Από το 1996 λειτουργεί στο Πανεπιστήμιο Αθηνών- και

δημοσιοποιεί αποτελέσματα -το Πανελλήνιο Αρχείο Παιδιατρικών Αιματολογικών Κακοηθειών, το οποίο από το 2000 περιλαμβάνει και τους όγκους εγκεφάλου (Nationwide Registry for Childhood Hematological Malignancies -Brain Tumors, narchem.gr). Η βάση αυτή σε συνδυασμό με παράλληλη μελέτη τύπου ασθενών-μαρτύρων, αλλά και οι μελέτες κλινικών δοκιμών, στις οποίες συμμετέχουν τα συνεργαζόμενα κέντρα, επιτρέπει την έντονη ερευνητική συμμετοχή της χώρας μας στο διεθνές γίγνεσθαι. Για παράδειγμα, σε πρόσφατη συνεργατική μελέτη της Διεθνούς Κοινοπραξίας Παιδικής Λευχαιμίας (Childhood Leukemia International Consortium, CLIC), στην οποία συμμετέχει η χώρα μας, βρέθηκε προστατευτική δράση των συμπληρωμάτων φυλλικού οξέος και βιταμίνης Β στην παιδική λευχαιμογένεση. Σύμφωνα με το Αρχείο, η χώρα μας ακολουθεί τα τελευταία έτη τη διαχρονική και στατιστικά σημαντική αύξηση της επίπτωσης της παιδικής λευχαιμίας, η οποία έχει διαπιστωθεί στις αναπτυσσόμενες χώρες και η σημαντική αύξηση της επιβίωσης των ασθενών νεαρής ηλικίας με καρκίνο συμβαδίζει με εκείνη των αναπτυγμένων χωρών. Εξ άλλου, οι ειδικοί συμφωνούν ότι οι λιγότερο επεμβατικές παρεμβάσεις συνέβαλαν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής με την αποφυγή ακρωτηριαστικών επεμβάσεων σε όγκους οστών και μείωση των επιπτώσεων της ακτινοβολίας στο νοητικό επίπεδο των ασθενών. Παρά τα θετικά αυτά μηνύματα, ο αγώνας κατά του παιδικού καρκίνου συνεχίζει με κύριους στόχους σήμερα την περαιτέρω αύξηση του ποσοστού επιβίωσης και την ελαχιστοποίηση των απώτερων επιπλοκών της θεραπείας.

Αντιστοίχως, θεαματικές θεωρούν οι ειδικοί ότι είναι οι πρόοδοι με την ελάττωση των απώτερων επιπλοκών της προωρότητας, χωρίς όμως να μπορούν να τεκμηριωθούν αντικειμενικά οι γνώμες τους αφού δεν είναι διαθέσιμοι οι σχετικοί υγειονομικοί δείκτες, λόγω μη παράλληλης ανάπτυξης των δομών πανελληνίας καταγραφής. Όπως αναφέρεται στην 1η Ενότητα της Λευκής Βίβλου για την Περιγεννητική Φροντίδα στην Ελλάδα δεν υπάρχει πανελληνίως επίσημη καταγραφή ούτε της περιγεννητικής θνησιμότητας και οι εκτιμήσεις γίνονται αδρά, μετά από πρωτόβουλες επαινετές προσπάθειες της Επιτροπής του ΚΕΣΥ, με συμμετοχή δημόσιων και ιδιωτικών μαιευτηρίων, χωρίς αναφορές σε έλεγχο ποιότητας και επάρκειας δεδομένων. Παρά τις δυσκολίες αυτές η δημιουργία ειδικών μονάδων προώρων νεογνών στις μεγάλες δημόσιες και ιδιωτικές μονάδες της χώρας σε συνδυασμό με τα προγράμματα διαχρονικής παρακολούθησης αναγνωρίζεται ότι έχουν συμβάλει στην πρώιμη διάγνωση και έγκαιρη παραπομπή παιδιών αυξημένου κινδύνου στην εξειδικευμένη επιστημονική ομάδα, που απαιτεί για παράδειγμα η παρακολούθηση της νευροαναπτυξιακής εξέλιξης. Σημειώνεται ότι η αποκατάσταση και η φροντίδα παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, εγκεφαλικές βλάβες, κινητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές δυσκολίες παρέχεται στη χώρα μας κυρίως από ιδιωτικά θεραπευτήρια και μη κερδοσκοπικά ιδρύματα. Στο πλαίσιο αυτό είναι αξιόπαινα τα προγράμματα εξ αποστάσεως παρακολούθησης και παροχής ολιστικής φροντίδας αποκατάστασης για βρέφη, παιδιά και ενήλικες απομακρυσμένων περιοχών με σύγχρονη εκπαίδευση και καθοδήγηση νέων θεραπειών. Από την άλλη πλευρά, εξειδικευμένα κέντρα για άλλα νευρολογικά νοσήματα όπως τα νευρομυϊκά (MDA), αναπτύχθηκαν και λειτουργούν σε πανεπιστημιακά νοσοκομεία της Αθήνας (2002), Θεσσαλονίκης (2005) και πρόσφατα της Πάτρας.

Όπως αναφέρθηκε ήδη, εκτός από την ιεράρχηση με εκτιμήσεις συχνότητας ή βαρύτητας πρόγνωσης, η επιλογή των νοσολογικών καταστάσεων προς αναλυτική (αλφαβητική) παρουσίαση στην έκδοση αυτή αντανάκλα σε ένα βαθμό τα ειδικά ενδιαφέροντα όσων κλινικών προθυμοποιήθηκαν να συμμετέχουν εθελοντικά για τους σκοπούς της Λευκής Βίβλου ή επειδή θεωρούνται παραδείγματα νόσων που υπέρ- ή υπο-διαγιγνώσκονται. Λόγω της εγγενούς αδυναμίας αντικειμενικής τεκμηρίωσης βασικών επιδημιολογικών δεδομένων επίπτωσης (συχνότητα),

επιπολασμού (δεξαμενή πασχόντων και φορτίο της νόσου σε επίπεδο δημόσιας υγείας), επιβίωσης και ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας στη χώρα μας, η Έκθεση βασίζεται υποχρεωτικά σε γνώμες ειδικών. Μετά τη συνοπτική παρουσίαση της αποτίμησης της παροχής της ιατρικής διαγνωστικής και θεραπευτικής φροντίδας σε εξειδικευμένα συνήθως κέντρα, τίγονται θέματα διασύνδεσης των υπηρεσιών αυτών με την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, τις υποστηρικτικές ιατροκοινωνικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες και γίνεται αναφορά στην εκπαίδευση και τις ανάγκες των ίδιων των υγειονομικών, των εκπαιδευτικών και των οικογενειών που φροντίζουν τις πολύπλευρες ανάγκες των παιδιών με ΧΝΕΑ ως τη μετάβαση τους στην ενηλικίωση.

Ειδικότερα:

Οι *αιμοσφαιρινοπάθειες*, με κύριους εκπροσώπους τη μεσογειακή (ΜΑ) και τη δρεπανοκυτταρική αναιμία (ΔΑ) είναι μονογονιδιακά νοσήματα που μεταβιβάζονται με τον αυτοσωματικό υπολειπόμενο χαρακτήρα. Χωρίς μέτρα πρόληψης αναμένονται ετησίως ~160 γεννήσεις ΜΑ και ~66 ΔΑ ενώ οι πάσχοντες υπολογίζονται σήμερα σε <10000. Οι αιμοσφαιρινοπάθειες αποτελούν νοσήματα με σοβαρές επιπτώσεις στη δημόσια υγεία και αντιμετωπίζονται με την εφαρμογή επί 40 έτη δύο επιμέρους εθνικών Προγραμμάτων, του Προγράμματος Θεραπείας και του Προγράμματος Πρόληψης. Αξιοσημείωτες είναι οι πρόοδοι στη θεραπευτική συμπτωματική αντιμετώπιση, ιδίως της ΜΑ και των επιπλοκών της, αλλά και πιο ριζικά με μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων και γονιδιακή θεραπεία. Σε σχέση με το παρελθόν, αποτελούν σημαντικά μειωμένο αλλά ακόμη υπαρκτό πρόβλημα δημόσιας υγείας στη χώρα μας, καθώς εξακολουθεί να διαγιγνώσκεται μικρός αριθμός παιδιών με αιμοσφαιρινοπάθειες. Κύρια αίτια αποτυχίας είναι η αμέλεια ή άγνοια των γονέων, τα εργαστηριακά σφάλματα στη διαδικασία ελέγχου φορείας των γονέων, η λανθασμένη γενετική συμβουλή και σφάλματα κατά τον προγεννητικό έλεγχο. Παρά την οικονομική κρίση υπάρχει ακόμη πρόσβαση σε ασφαλείς και κατάλληλες διαγνωστικές υπηρεσίες ελέγχου φορείας και προγεννητικού ελέγχου, τουλάχιστον στο δημόσιο σύστημα υγείας. Ο συνδυασμός της διαγνωστικής πληρότητας με τη σταθερή και συνεχιζόμενη ενημέρωση της κοινωνίας και την επαγρύπνηση της ιατρικής κοινότητας μπορεί να συμβάλει στην ελαχιστοποίηση εμφάνισης νέων περιπτώσεων αιμοσφαιρινοπαθειών, ιδίως στις υποβαθμισμένες πληθυσμιακές ομάδες ενώ η ενεργός συμμετοχή στο Εθνικό Αρχείο Καταγραφής των Αιμοσφαιρινοπαθειών και η συνεχής παρακολούθηση των διαχρονικών τάσεων θα επιτρέψει την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας του προγράμματος πρόληψης.

Η *κοιλιοκάκη* είναι σπάνιο νόσημα αυτοάνοσης αρχής με γενετική προδιάθεση. Με την εφαρμογή των ανοσολογικών δεικτών ανιχνεύτηκαν και μη κλασικές μορφές της νόσου με συνέπεια η εκτιμώμενη επίπτωση στο νεαρό ελληνικό πληθυσμό να αυξηθεί και να προσεγγίσει εκείνη άλλων ευρωπαϊκών χωρών. Η διάγνωση και παρακολούθηση της νόσου, η οποία πλέον δεν υποδιαγιγνώσκεται, γίνεται σε ειδικά κέντρα του δημόσιου τομέα. Χρειάζεται όμως να ακολουθούνται ευλαβικά τα κριτήρια διάγνωσης ώστε να μη παρατηρηθεί η “επιδημία” κοιλιοκάκης στη βάση ασαφών συμπτωμάτων και ορολογικών δοκιμασιών, που είναι τουλάχιστον αμφιλεγόμενες. Στην ελληνική αγορά κυκλοφορούν και επιδοτούνται από την Πολιτεία αρκετά προϊόντα ελεύθερα γλουτένης, τα οποία διευκολύνουν την καθημερινότητα των παιδιών, καθώς στην ουσία η ελεύθερη γλουτένης δίαιτα αποτελεί τη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου. Η Ελληνική Εταιρεία για την Κοιλιοκάκη, αντιπροσωπεύει το σύνολο σχεδόν των πασχόντων στην Ελλάδα και εκπροσωπεί την Ελλάδα στο διεθνές γίγνεσθαι.

Η *κυστική ίνωση* είναι χρόνια πολυσυστηματική κληρονομική νόσος με συχνότητα

φορείας 5% ενώ οι νέες διαγνώσεις στον Ελληνικό πληθυσμό υπολογίζονται σε 70-90 κάθε χρόνο. Η αρχική διάγνωση με δοκιμασία ιδρώτα δεν παρουσιάζει ιδιαίτερα προβλήματα ενώ η επιβεβαίωση της και η αναγνώριση των άτυπων μορφών χρειάζεται να γίνεται στο Χωρέμιο Ερευνητικό Κέντρο της Αθήνας, όπου προσδιορίζεται η πλειοψηφία των μεταλλάξεων. Για τη δαπανηρή θεραπεία, κυρίως των συνοδών λοιμώξεων και την ιατρική παρακολούθηση των ασθενών λειτουργούν ειδικά κέντρα σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, όπου εφαρμόζονται σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα και εκπαιδεύονται γονείς και ασθενείς στην αναγνώριση πρώιμων σημείων υποτροπής της νόσου, τη σωστή χρήση των φαρμάκων και την επίπονη υποστηρικτική αγωγή. Καθώς σημαντικός αριθμός ασθενών φτάνει σήμερα στην ενηλικίωση, απαιτείται συνεχιζόμενη εκπαίδευση των ιατρών ενηλίκων για την αντιμετώπιση της νόσου. Η προληπτική παρέμβαση υστερεί, καθώς ο μεγάλος αριθμός των μεταλλάξεων και η διαφορετική συχνότητα ανά γεωγραφική περιοχή δυσχεραίνουν την εφαρμογή δοκιμασιών γονοτυπικής αποτύπωσης ενώ ο προσδιορισμός του ανοσοδραστικού θρυψινογόνου γίνεται μόνο στον ιδιωτικό τομέα και χωρίς να έχουν καθοριστεί οι φυσιολογικές τιμές για τον πληθυσμό μας. Προς το παρόν, εφαρμόζεται μόνον επιλεκτικός προληπτικός έλεγχος σε ομάδες υψηλού κινδύνου, όπως οι συγγενείς πασχόντων. Προτείνεται να εφαρμοσθεί πανελλήνια το νεογνικό ανιχνευτικό πρόγραμμα με προσδιορισμό του ανοσοδραστικού θρυψινογόνου.

Η *εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ)* που διαγιγνώσκεται σε βρέφη και νήπια ως 24 μηνών και η *“σιωπηλή επιδημία” των επίκτητων εγκεφαλικών βλαβών*, κυρίως ως απόρροια κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων σε ατυχήματα, τα οποία αποτελούν τη συχνότερη αιτία κινητικής αναπηρίας κατά την παιδική ηλικία επελέγησαν ως μοντέλα από την πληθώρα των *νευρολογικών νοσημάτων*. Παιδιά με εγκεφαλικό τραυματισμό έχουν διπλάσιες πιθανότητες δεύτερου σοβαρού τραυματισμού σε περίοδο 6 μηνών και τριπλάσιες, όταν φθάσουν στην εφηβεία και την νεαρή ενήλικη ζωή, να εμπλακούν σε νέο σοβαρό ατύχημα και καταχρήσεις ουσιών, να παρουσιάσουν παραβατική συμπεριφορά και να εγκαταλείψουν το σχολείο. Η άμεση έναρξη της θεραπείας μετά τη διάγνωση της ΕΠ και η συμμετοχή πολλών ιατρικών ειδικοτήτων αποτελούν βασικές αρχές στην αντιμετώπισή της. Η ομάδα αντιμετώπισης αναπτύσσει ένα ευέλικτο, στοχευμένο και εξατομικευμένο θεραπευτικό πλάνο με πολλές εναλλακτικές μεθόδους, που προσφέρονται όταν χρειάζεται και όχι με ιεραρχικό τρόπο. Τα τρία συνεχόμενα στάδια στην αντιμετώπιση των εγκεφαλικών βλαβών αντιστοίχως περιλαμβάνουν: (1) *άμεση και εντατική φροντίδα* βάσει κατευθυντήριων οδηγιών, μέχρι τη σταθεροποίηση, (2) ιατρικές επεμβάσεις, νοσηλεία και παρακολούθηση με φαρμακευτική αγωγή και υποστηρικτικές θεραπείες για την επαναφορά της κινητικής λειτουργικότητας και της ομιλίας και (3) επανένταξη και διατήρηση του αποτελέσματος με ενδεχόμενη συνέχιση της νευρολογικής ανάρρωσης για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά το συμβάν με συστηματικά και ολιστικά προγράμματα ενδυνάμωσης των γνωστικών λειτουργιών καθώς επίσης εκμάθηση και υιοθέτηση αντισταθμιστικών στρατηγικών για αντιμετώπιση των ελλειμμάτων. Σύμφωνα με τη θεωρία της νευροπλαστικότητας για δυνατότητες ανασχεδιασμού του φλοιώδους χάρτη σε πρώιμη αποκατάσταση των βλαβών αναπτύχθηκαν δομές αποκατάστασης στο σπίτι, που εξυπηρετούν όχι μόνο οικονομικούς, αλλά και θεραπευτικούς λόγους ενώ αναθεωρήθηκαν οι έννοιες χρονιότητα και θεραπεία.

Η έλλειψη εθνικού αρχείου καταγραφής της επίπτωσης, του επιπολασμού και της διαχρονικής παρακολούθησης παιδιών με ΕΠ, καθώς και η κατάργηση από το 2004 της ελληνικής βάσης Emergency Department Injury Surveillance System (www.euroipn.net/cegerpi) για σωματικές κακώσεις, συμπεριλαμβανομένων των επίκτητων κρανιοεγκεφαλικών, αντανάκλαται σε πολλαπλές ανεπάρκειες παρακολούθησης και επιλογής των αποτελεσματικότερων προληπτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων

για τη χώρα μας, παρά το υψηλό τους κόστος και τη μη αμελητέα συχνότητα των νοσολογικών αυτών οντοτήτων. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι ο ετήσιος μέσος αριθμός των νοσηλευθέντων με εγκεφαλική παράλυση ανέρχεται σε ~1300 ενώ στην περιγεννητική περίοδο, νοσηλεύτηκαν για σημαντική προωρότητα ~55000 βρέφη, για υποξαιμική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια και προβλήματα αναπνευστικού ~30000 και για μαιευτικούς τραυματισμούς ~2000 βρέφη. Εξ άλλου, η χώρα μας συνεχίζει να κρατά πανευρωπαϊκή πρωτοπορία στα τροχαία ατυχήματα ενώ οι προληπτικές παρεμβάσεις από τους μη κυβερνητικούς φορείς που αναλαμβάνονται συνήθως πρωτόβουλα, είναι περιορισμένες και αποσπασματικές. Από άποψη κλινικού φορτίου, αναφέρεται ότι >50% των ατυχημάτων σε παιδοχειρουργικές κλινικές αφορούν σε κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, οι οποίες αποτελούν επίσης ~30% των εισαγωγών στις ΜΕΘ Παίδων ενώ το ποσοστό των παιδιών που λαμβάνουν κατάλληλη παρέμβαση για την αντιμετώπιση των ελλειμμάτων μετά από εγκεφαλική βλάβη δεν ξεπερνά το 10% ακόμη και σε διεθνείς μελέτες. Η μέση ηλικία διάγνωσης και η αντιμετώπιση της ΕΠ δεν φαίνεται να υστερούν στη χώρα μας σε αντίθεση με το μεγάλο έλλειμμα που παρατηρείται στην ενημέρωση των γιατρών για τα συνοδά γνωστικά, συμπεριφορικά και συναισθηματικά ελλείμματα που προκύπτουν από τις εγκεφαλικές βλάβες. Με έγκαιρη και συστηματική αντιμετώπιση θα μπορούσαν να προληφθούν αρκετές από τις δυσκολίες προσαρμογής. Αντιστοίχως, δεν σημειώνονται προσπάθειες πρόληψης μέσω ενημέρωσης κοινού και ειδικών για την αποφυγή γνωστών παραγόντων κινδύνου γέννησης πρόωρων και προβληματικών νεογνών.

Υπάρχει σχετική επάρκεια εξειδικευμένων ιατρών και ομάδων θεραπειών, ιδίως στα μεγάλα αστικά κέντρα για τις ανάγκες της χώρας σε θεραπεία παιδιών με ΕΠ ή επίκτητες κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, σύμφωνα με τη σύγχρονη "Ευρωπαϊκή Ομοφωνία" για λειτουργικές θεραπείες. Σημειώνεται όμως ότι δεν καλύπτονται όλες οι εξετάσεις από τους ασφαλιστικούς φορείς και οι γονείς καλούνται να καλύψουν σημαντικό μέρος τους κόστους μακροχρόνιας θεραπείας και αποκατάστασης, που παρέχονται κυρίως από μη κυβερνητικούς φορείς, καθώς οι διαδικασίες δυσκολεύουν και οι παροχές μειώνονται. Η πρόσβαση σε υγειονομικές δομές είναι δύσκολη στις οικογένειες των απομακρυσμένων και νησιωτικών περιοχών, αρκετές από τις οποίες παλιότερα μετακόμιζαν στην Αθήνα. Αξίζει να αναφερθούν οι επιτυχείς προσπάθειες παροχής εξ αποστάσεως υπηρεσιών αποκατάστασης και συμβουλευτικής στήριξης, καθώς με την οικονομική κρίση υπάρχει έντονη τάση επιστροφής στο τόπο καταγωγής.

Ογκολογικά νοσήματα: Τα θεαματικά διεθνή επιτεύγματα στην αντιμετώπισή τους τεκμηριώνονται και στη χώρα μας με δημοσιεύσεις από τη βάση NARECHEM, τουλάχιστον όσον αφορά τις αιματολογικές κακοήθειες. Ευκαταίο όμως είναι να επεκταθεί η καταγραφή δεδομένων επιδημιολογικών, κλινικών, έκβασης και παρακολούθησης σε όλους τους τύπους παιδικού καρκίνου και στην ηλικιακή ομάδα των εφήβων, να διατηρηθούν οι πρότυπες δομές που λειτουργούν στο δημόσιο τομέα με την υποστήριξη ιδιωτών χορηγών και να διασφαλιστεί η απρόσκοπτη διαγνωστική και θεραπευτική προσέγγιση, παρά την οικονομική κρίση.

Το άσθμα, καταγράφεται ως το συχνότερο χρόνιο νόσημα στα παιδιά και επελέγη ως μοντέλο αναλυτικής περιγραφής από την ενότητα των *πνευμονολογικών νοσημάτων*. Οι εξειδικευμένοι στην αντιμετώπιση του άσθματος και των αλλεργιών παιδίατροι στο δημόσιο και ιδιωτικό χώρο έχουν αναβαθμίσει το επίπεδο των παρεχόμενων υπηρεσιών και στοχεύουν να περιορίσουν τις περιττές θεραπευτικές παρεμβάσεις από υπερδιάγνωση, ακολουθώντας δημοσιευμένες κατευθυντήριες οδηγίες, κυρίως στα παιδιά προσχολικής ηλικίας. Αντίθετα, στην παιδική και κυρίως στην εφηβική ηλικία, όπου η νόσος και η θεραπεία υποτιμώνται από τον έφηβο, εξακολουθεί να

υπάρχει ακόμη ενοχλητικού βαθμού υποδιάγνωση και υποθεραπεία του άσθματος. Λείπουν οι οργανωμένες εθνικές καταγραφές βάσει σαφών κριτηρίων που θα επέτρεπαν, μεταξύ άλλων, τη διαχρονική παρακολούθηση της συχνότητας καθώς και οι οργανωμένες μονάδες που θα διαχειρίζονται πιο ολοκληρωμένα περιπτώσεις που χαρακτηρίζονται ως “δύσκολο” άσθμα και θα δίνουν τη δέουσα σημασία στη βασική έρευνα.

Η νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα (NIA), το συχνότερο από την ενότητα των ρευματικών νοσημάτων, επελέγη ως μοντέλο αναλυτικής περιγραφής. Η επίπτωση της NIA προσεγγίζει εκείνη του σακχαρώδη διαβήτη και το κόστος της υπερβαίνει το 1% του κόστους της παιδιατρικής περίθαλψης. Βασικό στόχο της θεραπευτικής αντιμετώπισης του νοσήματος αποτελεί η πρόληψη των επιπλοκών της και των ανεπιθύμητων ενεργειών της φαρμακευτικής αγωγής σε οργανωμένα τριτοβάθμια Παιδορευματολογικά Κέντρα/Μονάδες στελεχωμένα με εξειδικευμένους παιδορευματολόγους, παιδίατρος πολλών εμπλεκόμενων υποειδικοτήτων, αλλά και πλήρη υγειονομική ομάδα η οποία λειτουργεί στο πλαίσιο ενός δικτύου κεντρικών και περιφερικών μονάδων παιδιατρικής φροντίδας υγείας με σκοπό τη διασφάλιση της ομαλής ανάπτυξης των ασθενών. Παρά τις καθυστερήσεις στη θεσμοθέτηση και την ανάπτυξη πλαισίου, οι Έλληνες παιδορευματολόγοι έχουν σημαντική αναγνώριση και εκπροσώπηση στο διεθνές επιστημονικό πεδίο. Η απουσία όμως πανελληνίου αρχείου καταγραφής δεν επιτρέπει υπολογισμούς αναμενόμενης συχνότητας εμφάνισης των νοσημάτων ή διακρατικές συγκρίσεις για εξαγωγή τεκμηριωμένων επιστημονικών συμπερασμάτων αναφορικά με την εκδοχή υπερδιάγνωσης και κυρίως υποδιάγνωσης της νόσου. Προς την κατεύθυνση αυτή προσβλέπεται θετικά η εισαγωγή της ειδικής κωδικοποίησης των σπάνιων νοσημάτων στις διαδικασίες της ηλεκτρονικής εθνικής συνταγογράφησης, με δυνατότητες προσεγγιστικής εκτίμησης ενδεχόμενης περιττής εφαρμογής θεραπευτικών παρεμβάσεων και υπερκατανάλωση βιολογικών θεραπευτικών παραγόντων, ενώ με την επικείμενη αναγνώριση της υποειδικότητας αναμένεται να καθοριστούν τα εκπαιδευτικά κέντρα της χώρας. Καίριας σημασίας στις συνθήκες της κρίσης είναι η συνεργασία των ίδιων των φορέων της παιδορευματολογίας που μπορούν να συμβάλλουν στην περαιτέρω βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας στους μικρούς ασθενείς με πρωταρχικούς στόχους (1) την ανάπτυξη λειτουργικής και προσβάσιμης ηλεκτρονικής πανελληνίας καταγραφής που θα ανταποκριθεί εκτός των άλλων στις ανάγκες της ακαδημαϊκής έρευνας, (2) την καταγραφή σύγχρονων αναγκών στην ολιστική παροχή φροντίδας λαμβάνοντας υπόψη προσπάθειες που έχουν γίνει στο παρελθόν και (3) συνέχισης της συμμετοχής σε πολυκεντρικές μελέτες και διεθνείς συνεργασίες.

Ο σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ), παρουσιάζει αύξηση της συχνότητας στην παιδική και εφηβική ηλικία παγκοσμίως και η αύξηση αφορά κυρίως τις πολύ μικρές ηλικίες ακόμη και τα νήπια. Παγκόσμιος στόχος είναι η έγκαιρη διάγνωση, ώστε να αποφευχθούν περιστατικά διαβητικής κετοξέωσης και να αρχίσει η χορήγηση ινσουλίνης μόλις επιβεβαιωθούν οι υποψίες από τα συνήθη συμπτώματα της νόσου, όπως πολυουρία, πολυδιψία και απώλεια βάρους. Τα παιδιά με ΣΔ παρακολουθούνται στη χώρα μας, σύμφωνα με διεθνή πρωτόκολλα που διατίθενται σε ελληνική μετάφραση, αλλά σημειώνεται έλλειμμα (επαρκών αριθμητικά) εξειδικευμένων κέντρων ολοκληρωμένης παρέμβασης, στήριξης και εκπαίδευσης του παιδιού και της οικογένειας στους νέους ρόλους μετά την αρχική αντιμετώπιση της διαβητικής κετοξέωσης που να καλύπτουν τις ανάγκες του παιδιού με σακχαρώδη διαβήτη σε όλη την ελληνική επικράτεια. Η δυνατότητα ολοκληρωμένης προσέγγισης δεν είναι εφικτή σε όλα τα μέρη της χώρας γι' αυτό επιβάλλεται μετά την αρχική αντιμετώπιση της διαβητικής κετοξέωσης παιδί και οικογένεια να μεταφερθούν σε εξειδικευμένο κέντρο που προσφέρει την πολύπλευρη αυτή προσέγγιση. Η ομάδα αντιμετώπισης

του νεανικού διαβήτη σύμφωνα και με τα διεθνή πρότυπα πρέπει να περιλαμβάνει τον Παιδίατρο-Ενδοκρινολόγο/Διαβητολόγο, νοσηλεύτρια ή επισκέπτρια υγείας με εκπαίδευση στο σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, διαιτολόγο με εμπειρία στο σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και κοινωνική λειτουργό ή παιδοψυχολόγο/ παιδοψυχίατρο για να καλύπτει τις συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού/εφήβου με σακχαρώδη διαβήτη και κυρίως της ευρύτερης οικογενείας του.

Οι *ψυχιατρικές παθήσεις* είναι συχνές, συνήθως επανέρχονται και χρονίζουν, συνυπάρχουν μεταξύ τους ή με άλλες νοσολογικές οντότητες και συνδυάζονται πάντα με σημαντική ψυχική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση. Παρόλα αυτά, λόγω κοινωνικών στερεοτύπων και άλλων παραγόντων, η πλειοψηφία των παιδιών/εφήβων απευθύνεται με επιφύλαξη για παρακολούθηση στις υπάρχουσες ψυχιατρικές υπηρεσίες. Από την άλλη πλευρά, ουσιαστικά βήματα έχουν γίνει στη διεπιστημονική κάλυψη των αναγκών των παιδιών και της συμβουλευτικής των οικογενειών με ψυχικά νοσήματα, καθώς και στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας από τις παιδοψυχιατρικές μονάδες που λειτουργούν στα παιδιατρικά νοσοκομεία των δύο μεγάλων αστικών κέντρων και από πρωτοβουλίες μη κερδοσκοπικών οργανώσεων και συλλόγων γονέων. Οι ειδικοί θεωρούν όμως ότι υπάρχουν ακόμη ελλείψεις σε παιδοψυχιατρικές κλίνες, κοινοτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας για παιδιά και εφήβους, κέντρα και νοσοκομεία ημέρας, θεραπευτικούς ξενώνες, καθώς εξειδικευμένα κέντρα αποκατάστασης για τη φροντίδα, περίθαλψη και αποκατάσταση των παιδιών με σοβαρές ψυχικές διαταραχές. Επίσης οι ειδικοί θεωρούν ότι η οικονομική κρίση στη χώρα έχει σημαντικά επιβαρύνει την ψυχική υγεία των νέων και ότι θα πρέπει να καταβληθεί κάθε προσπάθεια να διατηρηθούν οι παροχές προς τους ασθενείς και τα προγράμματα πρόληψης της ψυχικής υγείας.

Η *οδοντιατρική φροντίδα* των παιδιών με ΧΝΕΑ υπολείπεται σε σχέση με εκείνη των συνομηλίκων τους, παρότι για συγκεκριμένα νοσήματα, όπως ο καρκίνος, οι καρδιοπάθειες, τα αυτοάνοσα και οι ανοσοανεπάρκειες είναι εξαιρετικά σπουδαίες σημασίας. Το συχνότερο πρόβλημα είναι η οδοντική τερηδόνα, αίτιο σοβαρού πόνου και δυσανεξίας, που είναι όμως προλήψιμη κατάσταση, υπό την προϋπόθεση ότι λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα. Εξ άλλου, σε ορισμένες καταστάσεις, όπου δεν μπορεί να εξασφαλιστεί η συνεργασία του παιδιού, χρειάζεται η φροντίδα να παρέχεται υπό γενική αναισθησία ή μέθη. Συνεπώς, χρειάζονται να συζητηθούν οι νομοθετικές ρυθμίσεις προς διευκόλυνση της παροχής φροντίδας. Παρόλα αυτά, δεν είναι γνωστό ούτε το μέγεθος του προβλήματος σε πανελλήνιο επίπεδο ούτε οι ανάγκες των παιδο-οδοντιάτρων στην ανίχνευση και παροχή φροντίδας στα παιδιά που την έχουν ανάγκη.

Το μεγαλύτερο όφελος από τις βελτιώσεις στις υγειονομικές υπηρεσίες για ΧΠΕΑ των τελευταίων δεκαετιών είχαν τα παιδιά και οι έφηβοι των μεγάλων αστικών κέντρων. Η θεσμοθέτηση όμως σύγχρονων τηλεματικών υπηρεσιών (τηλεϊατρικής, τηλεαποκατάστασης και τηλεσυμβουλευτικής) από εξειδικευμένα κέντρα με τεκμηριωμένη τεχνογνωσία θεωρείται ότι μπορεί να καλύψει τις ανάγκες σε απομακρυσμένες περιοχές της Ελλάδας και να μειώσει τις μετακινήσεις των οικογενειών και τις κοινωνικοοικονομικές διαφοροποιήσεις την περίοδο της κρίσης.

Όπως αναφέρθηκε στην Ελλάδα υπάρχουν σημαντικές ελλείψεις σε επιδημιολογικούς δείκτες του μεγέθους του προβλήματος και ορισμένα στοιχεία που είναι διαθέσιμα από την Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία παρέχουν πληροφορίες σε πολύ γενικές κατηγορίες. Οι εκτιμήσεις συχνότητας στην Ελλάδα γίνονται συνήθως με τη μέθοδο του αναλογισμού στον παιδικό πληθυσμό της χώρας δημοσιευμένων στοιχείων των ΗΠΑ ή άλλων χωρών. Αντιθέτως, μπορεί να χρησιμεύσει ως πρότυπο η συστηματική καταγραφή από το 1996 των παιδικών αιματολογικών

κακοηθειών (Πανελλήνιο Αρχείο Παιδικών Αιματολογικών Κακοηθειών, www.parechem.gr), η οποία αντικαθιστά προς το παρόν τις ελλείπουσες αντίστοιχες κρατικές δομές. Η χρησιμοποίηση διεθνών συστημάτων κωδικοποίησης, όπως το International Disease Classification (ICD -10) και International Classification of Functioning Disability and Health (ICF), θα μπορούσε να βοηθήσει στην καταγραφή, αλλά και παρακολούθηση των χρόνιων νοσημάτων, καθώς και τις συγκρίσεις με άλλες προηγμένες χώρες. Στα εξειδικευμένα όμως κέντρα θεραπείας χρόνιων νοσημάτων που λειτουργούν σε πανεπιστημιακές /νοσοκομειακές μονάδες ή οι μη κερδοσκοπικοί φορείς, οι σύλλογοι ασθενών συνεργάζονται με φορείς του εξωτερικού και σε ορισμένες περιπτώσεις ακολουθούνται πρωτοποριακά διεθνή πρωτόκολλα. Είναι σημαντικό να οριστούν βέλτιστα πρωτόκολλα για κάθε χρόνο νόσημα και οι φορείς με τεκμηριωμένη τεχνογνωσία και εμπειρία να βοηθήσουν στη δημιουργία τους και τη διάχυση τους και να συνδράμουν τη διαχρονική παρακολούθηση των παιδιών με χρόνια νοσήματα. Επί του παρόντος, σε γενικές γραμμές οι ειδικοί αναφέρουν: ορισμένες ανεπάρκειες στον ανιχνευτικό έλεγχο, καθυστερήσεις σε πρωτοδιαγνώσεις, δυσχέρειες στη διαγνωστική προσπάθεια σπανίων νοσημάτων ή υπερδιαγνώσεις και υπερθεραπείες συγκεκριμένων χρόνιων νευρολογικών κυρίως νοσημάτων, υστερήσεις στην υποστήριξη των υγειονομικών της πρωτο/δευτεροβάθμιας και της διασύνδεσης με τους ειδικούς της τριτοβάθμιας φροντίδας, καθώς και σημαντικές ελλείψεις στην υποστήριξη της μετάβασης των πασχόντων στις υπηρεσίες ενηλίκων.

Επίσης παρά την έντονη δραστηριοποίηση των μη κυβερνητικών οργανισμών και των συλλόγων των μικρών πασχόντων και των οικογενειών τους στην πιο πρόσφατη ιδίως περίοδο, χρειάζονται ακόμη αρκετά βήματα για τη διευκόλυνση της καθημερινότητας, της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας και της ένταξης στο σχολικό περιβάλλον και την κοινωνική ζωή. Οι οικογένειες των παιδιών με χρόνο νόσημα ή ειδικές ανάγκες είναι εκείνες που επωμίζονται το μεγαλύτερο μέρος τις φροντίδας των παιδιών. Η διάγνωση αλλάζει καθοριστικά και πολύπλευρα την καθημερινότητα της ζωής των γονέων, καθώς επηρεάζει το χρόνο, την εργασιακή και επαγγελματική τους κατάσταση, τις κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις, τη σωματική και ψυχική τους υγεία, καθώς και την οικονομική τους κατάσταση. Γι' αυτό, η διαδικασία προσαρμογής στο νέο τους ρόλο απαιτεί υποστήριξη και καθοδήγηση από τους επαγγελματίες υγείας – ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, παροχές που τα τελευταία χρόνια έχουν ενσωματωθεί στις προσφερόμενες υπηρεσίες των ειδικών μονάδων των νοσοκομείων και των κέντρων αποκατάστασης. Αρκετοί σύλλογοι γονέων έχουν δημιουργηθεί για την κάλυψη των ειδικών αναγκών των χρόνιων νοσημάτων, είναι όμως απαραίτητη η διασφάλιση της στενής συνεργασίας και καθοδήγησης τους σε επιστημονικά θέματα από την ιατρική κοινότητα. Τέλος οι γονείς έχουν ανάγκη από γόνιμη επικοινωνία με τον ιατρό και πρόσβαση σε έγκυρες πηγές πληροφόρησης.

Είναι κοινή πεποίθηση της ιατρικής κοινότητας και των ειδικών κέντρων αντιμετώπισης ότι τα πάσχοντα παιδιά δεν πρέπει να αποκόπτονται από την εκπαιδευτική διαδικασία, Αντιθέτως χρειάζεται να υποστηρίζεται η ένταξη και η επανένταξη τους στο σχολικό περιβάλλον. Η θεσμοθέτηση του νόμου της ειδικής αγωγής το 2009 περιλαμβάνει πολλές θετικές ρυθμίσεις για τα παιδιά με χρόνια νοσήματα και αναπηρία. Δυστυχώς, η οικονομική κρίση και οι περικοπές δεν επιτρέπουν την εφαρμογή και το σωστό προγραμματισμό για την κάλυψη των αναγκών από τους δημόσιους φορείς. Μόνο στα μεγάλα παιδιατρικά νοσοκομεία φαίνεται να υπάρχει μέριμνα για συνέχιση της σχολικής εκπαίδευσης κατά τη διάρκεια παραμονής στα νοσοκομεία από εκπαιδευτικούς του δημοσίου, ή με τη συνδρομή εθελοντών.

Οι ανάγκες της πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης, κυρίως για παιδιά με νευρολογικά νοσήματα καλύπτονται συνήθως από μη κερδοσκοπικούς φορείς, που επίσης στηρίζουν θεραπευτικά τα παιδιά στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Ενεργή είναι επίσης η συμμετοχή των ΜΚΟ όπως η Εταιρεία Σπαστικών, Θεοτόκος, Εστία, Εργαστήρι και συλλόγων γονέων στην παροχή συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, επαγγελματικών δεξιοτήτων και δημιουργικής απασχόλησης. Ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης, αναψυχής και δημιουργικής απασχόλησης για παιδιά με ψυχικές διαταραχές και κοινωνικοοικονομικά προβλήματα, όπως τα χωριά SOS και το Χαμόγελο του Παιδιού, συνεπικουρούν σε ορισμένες περιπτώσεις τις ανάγκες της δημόσιας φροντίδας.

Η δυνατότητα εξοικονόμησης ελεύθερου χρόνου και η ένταξη σε δραστηριότητες αναψυχής είναι σημαντικές για την ποιότητα ζωής των παιδιών με χρόνια νοσήματα και των οικογενειών τους. Έχουν γίνει βήματα για την ένταξη παιδιών με αναπηρία στα αθλητικά και πολιτιστικά δρώμενα που οργανώνονται από Συλλόγους γονέων και άλλων ενδιαφερομένων φορέων. Απόδειξη είναι ο αριθμός και οι προκρίσεις των συμμετεχόντων σε διεθνείς οργανώσεις. Η ενσωμάτωση δραστηριοτήτων αναψυχής στις θεραπευτικές παρεμβάσεις, η ενθάρρυνση συμμετοχής σε κατάλληλες δραστηριότητες και η καθοδήγηση και συνεργασία των θεραπόντων γιατρών είναι ουσιαστικές παράμετροι για την ασφαλή ενσωμάτωση σε δραστηριότητες αναψυχής των παιδιών με χρόνια νοσήματα.

Η αύξηση του προσδόκιμου της ηλικίας, η βελτίωση της υγείας, οι μεγαλύτερες δυνατότητες ενημέρωσης, επικοινωνίας και προσβασιμότητας και η θεσμοθέτηση μέτρων ισότιμης ένταξης ενισχύουν τη δυνατότητα να γίνουν οι πάσχοντες μετά την ενηλικίωση τους ενεργοί πολίτες. Οι επαγγελματίες υγείας, οι γονείς και η κοινωνία χρειάζεται να είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι προκειμένου να διευκολύνουν και να ενδυναμώσουν τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Η σωστή ιατρική καθοδήγηση, με επιστημονική τεκμηρίωση αλλά και ενσυναίσθηση, μπορούν να διασφαλίσουν τη συνέχιση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων ενώ συγχρόνως πρέπει να ληφθούν μέτρα για την ομαλή μετάβαση και παραπομπή από τα παιδιατρικά νοσοκομεία, σε δομές εφήβων και ενηλίκων ώστε να συνεχιστεί η ιατρική φροντίδα και να γίνουν οι κατάλληλες παραπομπές σε ειδικότερες ενηλίκων. Η διαδικασία πρέπει να αρχίζει νωρίς με σωστό προγραμματισμό και ενέργειες που θα προετοιμάσουν τον έφηβο και το νεαρό ενήλικο να πάρει σωστές αποφάσεις για το μέλλον και τη διασφάλιση της υγείας του.

Συμπερασματικά, τα παραπάνω επιτεύγματα, έχουν βελτιώσει τα τελευταία χρόνια την αντιμετώπιση των παιδιών με χρόνιο πρόβλημα και αναπηρία, έχουν συμβάλει στην ένταξή τους στον κοινωνικό ιστό με την κοινωνική αποδοχή της ιδιαιτερότητάς τους. Η βελτίωση αυτή όμως αφορά συνήθως σε μεμονωμένα νοσήματα και στο σύνολο τους αποτελούν τα αποτελέσματα της λειτουργίας εξειδικευμένων μονάδων κυρίως στις μεγάλες πόλεις χωρίς επαρκή κάλυψη των αναγκών πανελληνίως. Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα σημαντική η δημιουργία πρωτοκόλλων καλών πρακτικών βάσει διεθνών προδιαγραφών και τεκμηριωμένης τεχνογνωσίας πιστοποιημένων κέντρων με εμπειρία στην Ελληνική πραγματικότητα καθώς και η αξιοποίηση των δυνατοτήτων της εξ αποστάσεως παρακολούθησης και στήριξης που παρέχουν οι σύγχρονες τηλεματικές υπηρεσίες. Οι προτάσεις βελτίωσης της φροντίδας παιδιών με ΧΝΕΑ για την επόμενη εξαετία περιλαμβάνουν 6 πυλώνες με παράλληλα αναπτυσσόμενες δράσεις, οι οποίοι αφορούν σε:

1. Ανάπτυξη Πανελλαδικών Δικτύων Φροντίδας παιδιών και εφήβων, κατά χρόνο νόσημα ή τύπο αναπηρίας (χρονικός ορίζοντας: 2017)
2. Συγγραφή και έγκριση εθνικών κατευθυντήριων οδηγιών διαγνωστικών και

θεραπευτικών πρωτοκόλλων (χρονικός ορίζοντας: 2016) και ενίσχυση γνώσεων και δεξιοτήτων επαγγελματιών υγείας με ανάπτυξη αναλυτικού προγράμματος εκπαίδευσης των παιδιάτρων, άλλων κλινικών ιατρών και επαγγελματιών υγείας (χρονικός ορίζοντας: 2018)

3. Δημιουργία ηλεκτρονικών αρχείων καταγραφής κατά χρόνιο νόσημα ή είδος αναπηρίας ώστε να εξυπηρετούνται οι ανάγκες της Πολιτείας και των Συλλόγων πασχόντων για προγραμματισμό, σε συνδυασμό με ανάπτυξη ηλεκτρονικής ατομικής κάρτας υγείας με στόχο την προσωπική συμμετοχή στη διαδικασία και παροχή δεδομένων διαχρονικής παρακολούθησης του ασθενούς και συμμετοχή της χώρας μας στο διεθνές επιστημονικό γίγνεσθαι (χρονικός ορίζοντας: 2020)

4. Θέσπιση και σταδιακή ανάπτυξη κέντρων αναφοράς κατά χρόνιο νόσημα ή είδος αναπηρίας με δυνατότητες διασύνδεσης και παροχής εξειδικευμένης γνώσης και εκπαίδευσης στους λειτουργούς των δομών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, ανάπτυξης προγραμμάτων νοσηλείας στο σπίτι, συγκρότησης επιτροπών ειδικών κατά νόσημα για την εκτίμηση του βαθμού αναπηρίας και την εφαρμογή ανιχνευτικών προγραμμάτων σε εθνικό επίπεδο για έγκαιρη διάγνωση ή και πρόληψη χρονίων νοσημάτων (χρονικός ορίζοντας: 2020)

5. Βελτιώσεις του συστήματος παροχής φροντίδας με ουσιαστικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, όπως η μετάβαση στις κλινικές ενηλίκων, η επέκταση της χρήσης κινητών μονάδων φροντίδας ΧΝΕΑ, η αξιοποίηση και θεσμοθέτηση δυνατοτήτων εξ αποστάσεως στήριξης και εξυπηρέτησης με υπηρεσίες τηλεϊατρικής, τηλε-αποκατάστασης και τηλε-συμβουλευτικής αποτελούν πρόσφορα μέσα άμεσης βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών και ανταποκρίνονται στο βασικό αίτημα ισότιμης κάλυψης την περίοδο της κρίσης. Προς την κατεύθυνση αυτή, οι Ενώσεις Πασχόντων διακρίνονται για το δυναμισμό και την ουσιαστική προσφορά σε πολλαπλά επίπεδα ενώ σε πολλές περιπτώσεις έχουν κινητοποιήσει ακόμη και την ιατρική κοινότητα στην προώθηση εφαρμογής νέων γνώσεων για σπάνια νοσήματα. (χρονικός ορίζοντας: 2018)

6. Ενίσχυση των προγραμμάτων εκπαίδευσης, ψυχοκοινωνικής πρόνοιας και αποστιγματοποίησης στο πλαίσιο της διασφάλισης μετρήσιμης ελεύθερης πρόσβασης των πασχόντων στην υγεία, εκπαίδευση και κοινωνική ζωή. Οι στόχοι για τους ενδιαφερόμενους φορείς είναι δημιουργία υπηρεσιών ολιστικής παρέμβασης, ενδυνάμωση των υπηρεσιών ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης σε πάσχοντες και οικογένειες με σύγχρονη προετοιμασία του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, του σχολείου, της γειτονιάς και του κοινωνικού συνόλου για ένταξη ή επανένταξη. Δείγματα αποδοχής είναι ο εμπλουτισμός των προγραμμάτων αγωγής υγείας της εκπαίδευσης με ειδικές ενότητες πρόληψης ατυχημάτων ή εξαρτήσεων, ελέγχου και τροποποίησης συμπεριφοράς παιδιών με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία, καθώς και η εκπαίδευση του συνόλου των μαθητών στην αποδοχή της διαφορετικότητας και ισότιμη ένταξη στο σχολείο και την ευρύτερη κοινωνία. Επίσης επεκτείνονται και αναπροσαρμόζονται οι δομές ψυχοκοινωνικής φροντίδας, δια βίου μάθησης, δημιουργικής και υποστηριζόμενης απασχόλησης, οι ειδικές αθλητικές οργανώσεις για διαχείριση/διάθεση ελεύθερου χρόνου σε δημιουργικές απασχολήσεις συμβατές με το υποκείμενο νόσημα και οι στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης για εφήβους και άτομα με αναπηρίες με ουσιαστικό ρόλο των Συλλόγων φίλων πασχόντων, αλλά και των ομάδων εθελοντισμού (χρονικός ορίζοντας: 2020)

EXECUTIVE SUMMARY

Caring for children & adolescents with chronic health conditions and special care needs in Greece: A White Paper Report based on Experts opinions.

The terms “chronic health conditions or problems” and “special health care needs” (CHPSN) during childhood and adolescence describe a wide spectrum of diseases with longer than one year duration, which impinge on age specific activities and adverse the routines of daily life on account of necessary therapeutic treatment. In practice, the terms coincide with the necessity for provision of a comprehensive spectrum of health and supportive services, which should be organized into a coordinated plan in order to meet the multiple and changing needs of children and their families.

The aim of this Report is to describe current health care delivery for children (including adolescents) with CHPSN in Greece as compared to international standards, to highlight achievements attained during the last 25 years, to identify gaps and areas for improvements and eventually to develop a strategic plan of minimal, low-cost but essential measures that need to be taken within the next 6 years (2014-2020), were the quality of care to be maintained or even improved despite the financial crisis. The Report is meant to be: (1) a reference document for policy development use by public officials and (2) a guide for private institutions interested in supporting the state in delivering the required services, for health care personnel, teachers and health supporting staff and last, but not least, Patients’ Associations and motivated community and family members, who carry out the heavy daily tasks.

It is estimated that 1 child out of 10 suffers from some type of chronic illness and is, therefore, in need of special health care; this results in the consumption of significant proportion of the total health expenditure on account of costs for emergency and chronic medical care needs, training of patients and families, implementation of programs aiming in overcoming physical and psychological barriers and better outcomes, as well as improved quality of life and social integration of the children. An increase in prevalence of these conditions has been noted since the 80s, which is associated with the earlier diagnosis, longer survival, improved availability of health care services and de-institutionalization of children with CHPSN.

Indeed, an increased survival is enjoyed nowadays by the majority of children with CHPSN, whereas the scientific community works intensively to ensure minimization of long term adverse effects of treatment and further improvements in the quality of life for children and their families. Social integration is also gradually improving, whereas multidisciplinary networks entailing comprehensive approaches aim to support the mental, psychological and social development of the child, to provide counseling and psychological support services for children and their families and eventually to increase social awareness and state interest.

Specifically, in the area of paediatric haematology, six Haematology/Oncology Departments have been developed (3 in Athens, 2 in Salonica, 1 in Crete) through joint ventures of the public and private sector delivering multidisciplinary preventive and therapeutic services following international guidelines. The impressive improvements in survival and quality of life in comparison to neighboring countries have been published and are in line with those noted in the most developed European Union countries. It is worth noting that the socioeconomic differentials has been minimized and pertain only to single parenthood children. A functioning Nationwide Registry for Childhood Hematological Malignancies (narechem.gr) since 1996 is re-

porting incidence and survival data to the European Childhood Cancer Registers of IARC, whereas since 2000 the database is also including nationwide data on brain tumors. Time trends derived from NARECHEM data show that during the last years, a statistically significant increase of childhood leukemia is noted in our country in line with similar trends on other developed countries of the world. The Registry along with a case control study contacted in parallel and contributions of individual Departments in clinical trials have led to active participation of Greece in international research fora and developments. For example, results from the Childhood Leukemia International Consortium (CLIC) with NARECEHM participation show a protective association of folic and vitamin B supplementation during pregnancy with childhood leukemia risk. Lastly, less disabling interventions such as amputations in the context of bone cancer treatment and brain damage protection from radiation treatment have led to significant improvements in the quality of life, whereas new targets are set for further survival improvements and minimization of the long term consequences from therapeutic interventions.

According to the experts' opinion, there have been also impressive improvements in reducing the long-term complications following premature birth. However, development of valid nationwide perinatal indices, such as perinatal mortality, is still lagging behind due to missing official registration systems. A Central Health Council Committee has attempted to deliver this information on the basis of data from ad hoc registration from public and private obstetric clinics with questionable completeness and quality control, however. Notwithstanding the lack of evidence, improvements in early identification, diagnosis and referral of high risk newborn –though not pregnancies- via provision of NICU and follow up services in public and private settings, are generally acknowledged. Of note, the main body of rehabilitation and supportive services for children with cerebral palsy, brain damage, sensomotor lesions and neurodevelopmental disorders are provided by the private sector and non for profit organizations. In this content, remote monitoring programs and holistic rehabilitation services provided for infants, children and adults living in rural areas along with training and counseling of young therapists should be noted. Likewise, worth noting are the specialized centers, which have been developed in the academic pediatric clinics of Athens (2002), Salonica (2005) and recently Patras for Neuromuscular Diseases (MDA).

Given the lack of incidence, mortality and survival data on chronic illness and special needs, selection of nosological conditions to be detailed below, by necessity, does not merely rely on incidence, severity and prognosis estimations or indications of hyper- hypo-diagnosis field practices but also reflects personal interests of experts who volunteered to contribute in the development of the White Paper and provided written opinions. Following a short description of the current state of the art and an assessment of the diagnostic and therapeutic services for each individual disease in specialized tertiary centers, an attempt is made to: tackle issues of coordination of these services with primary health care delivery; delineate the needs for supportive medicosocial and educational services during the acute phase of the disease; underline the continuing needs of the health and education professionals as well as the family needs for the multifaceted musts of the child who grows with a CHPSN into an adolescent and then to an adult.

In particular:

Hemoglobinopathies: the main types are expected to account for ~160 (Thalassemia) and ~66 (Sickle cell Anemia) new cases in Greece every year, were no prevention programs to be implemented. Given their public health impact, two national programs, the first related to treatment and the second to prevention of such conditions, have

been in place for more than 40 years. Significant reductions in the disease burden have been achieved during the last decades, whereas new radical treatments are now being offered; yet, some homozygous babies with hemoglobinopathies are born, on account of laboratory errors during parental screening, incorrect genetic advice, errors in prenatal checks and, in some cases, negligence and ignorance of parents. The experts confirm that despite the financial crisis there is still access to high quality screening and perinatal diagnosis services, at least in the public sector. Diagnostic facilities with intensive training programs, continuing public awareness raising activities, and medical astuteness all are needed in order to minimize birth of new cases, especially in the remote parts of the country and among the less privileged, whereas active reporting and follow up through the National Registry of Hemoglobinopathies is conducive to higher effectiveness of the prevention programs.

Celiac disease is a rare, autoimmune, genetically transmitted disorder. The estimated prevalence in Greece is of the same order to that observed in other European countries, following identification of the non-classic variants of the disease with modern techniques in certified centers of the public sector. The standard treatment of the disease is a gluten-free diet and gluten-free products are now available, which are subsidized by the government, whereas the active Greek Society for Celiac Disease represents the totality of diseased in the respective fora.

Cystic fibrosis (CF) is a chronic multi-systemic hereditary disease with a prevalence of 5% and an estimated 70-90 new cases diagnosed annually. Initial diagnosis with the routine sweat test is easily performed whereas confirmation and identification of atypical types of the disease is carried out in one specialized center of the Children's Hospital "Agia Sofia" in Athens. The costly therapy and the training of child and the family in supportive care, according to international guidelines, are supplied by special centers in Athens and Thessaloniki. The increasing number of children with CF who reach adulthood, however, calls for increasing training of specialists in order to meet the increasing needs. By contrast, prevention of the disease is lagging as a high mutation number and variations in the regional frequency hamper its genotypic mapping.

Selective screening following case identification is recommended, whereas a nationwide neonatal screening with immunoreactive trypsinogen is strongly recommended.

Cerebral palsy (CP), which is diagnosed among infants of less than 24 months old and the "silent epidemic" of acquired brain damage (ABD), mainly resulting from injuries and causing motor disability, are presented as two model conditions, out of the wide spectrum of neurological diseases. Children with ABD have 2-times higher risk for a second injury within the next 6 months and 3-times higher risk to be involved in a severe injurious event, substance abuse or drop out from school when they reach adolescence and young adulthood. Immediate initiation of treatment and supportive therapies provided by a multi-disciplinary team according to a flexible, targeted and personalized treatment plan are basic principles in the provision of care. Long term holistic programs aiming to enhance cognitive functions and adopt alterative compensatory strategies are strongly recommended to allow maximization of neuroplasticity. Lack of a national registration system for children with CP as well as termination of the Emergency Department Injury Surveillance System (www.euroipn.net/cerepri), a database including ABD, back in 2004 due to other state priorities during the Olympic Games, do not allow any more monitoring and effective planning of preventive and therapeutic measures. This is in stark contrast to the dismal road traffic accidents record of our country compared to other European Union member states, whereas preventive actions are overall fragmented and primarily

led by nongovernmental organizations. Indicative figures report some 1300 hospitalizations per year for CP, ~55000 for perinatal problems, ~30000 for brain asphyxia and respiratory distress and ~2000 for birth complications. Brain lesions comprise >50% of injuries in pediatric surgery and ~30% of intensive care admissions. Timely CP diagnosis and care is the rule, yet, the proportion of children receiving adequate holistic care is <10%; indeed, there is a gap in awareness raising of the general physicians in relation to the cognitive, behavioral and emotional conditions that should be also faced in order to facilitate adaptation to daily life. Neither are there in place programs targeting awareness raising of the public at large aiming to reduce risk factors for delivery of premature babies and newborn at risk. Despite the availability of specialized health care personnel, especially in the urbanized country, it is of note that special treatments are not all covered by public insurance schemes, especially under current cost containment policies. Families residing in remote parts or on the islands have more difficulties to access quality services; recently established programs aiming to provide long distance supportive and counseling services are, however, commendable.

Oncological diseases, rank 2nd after injuries in the childhood mortality toll. Yet, impressive gains in survival have been noted in the developed countries for several types of cancer and also documented in Greece during the last decades by the existing nationwide registration system, at least, for the hematological malignancies. Notwithstanding the economic crisis, it is hoped that given their success, the registration should be expanded to the whole spectrum of cancer types and will include also clinical outcomes and monitoring to the disease progress, the structures operating in the public sector with private donor support will continue supplying therapeutic support and expand, where possible, to prevention awareness raising on cancer prevention and early identification.

Asthma, has been presented as the model disease among the chronic pulmonary disorders in childhood. Experts report that after a period of an increasing time trend, the estimated incidence of the most common pulmonary disease seems to have stabilized. Public and private specialized health services are promising to attentively follow adopted guidelines in reducing over-diagnoses and overtreatments, especially among the younger age group children. By contrast, under-diagnosis and gaps in treatment are still noted among the older children and adolescents who are less compliant with their overt health care needs. Lack of a national registration system, development of centers specialized in treating extremely severe and persistent asthma cases and development of related research programs are among the priority actions reported by the specialists in the field.

Juvenile idiopathic arthritis has been presented as the model disease among the spectrum of rheumatic conditions faced by children. Its incidence is estimated equal to that of diabetes mellitus, while the cost apportioned to the disease is >1% of the total allocation for pediatric care. The main aim of the holistic therapeutic treatment delivered in tertiary centers by specialized personnel is the minimization of adverse disease and drug related consequences. These centers should be part of a network of central and peripheral structures aiming to ensure normal development and integration of patients in all aspects of daily life. Despite the high reputation enjoyed by the Greek pediatric rheumatologists in the international scientific community, lack of a nationwide registration system prevents accurate incidence calculations, speculations on possible over- or under-diagnosis and valid inferences on the long-term consequences of the disease. Introducing the "orphan" coding for rare diseases in the drug subscription system is expected to be a valuable tool in also assessing any overtreatments, whereas the forthcoming chartering of an official pediatric subspecialty will facilitate the recognition of formal training centers across the country. In

any case, collaboration of experts for (1) the development of a functioning Greek Database for research purposes, (2) the holistic care needs assessment, taking in to account past attempts and experience and (3) continuation of participation in multi-center international studies is considered crucial.

Diabetes mellitus (DM): incidence trends of the disease are on the increase worldwide with an alarming rise among the younger age groups of children. Early diagnosis of the disease and initiation of insulin treatment, i.e. before diabetic ketoacidosis is established, is a main aim according to the international guidelines, which are also followed in Greece. The experts identify, however, gaps in the provision of comprehensive therapeutic interventions that should be provided by a multidisciplinary team, including also training of the child and the family to cope with the disease; indeed, provision of DM lege artis comprehensive care may be a challenge, especially when practiced in the remote and island parts of the country.

Psychiatric conditions are frequent, may be intermittent or chronic, coexist with other psychiatric or non-psychiatric conditions and are always coupled with a significant psychological, social and financial burden. Yet, the majority of children and youth with psychiatric problems are reluctant to contact diagnostic and treatment structures. On the other hand, significant steps have been taken in the multi-disciplinary treatment of young patients and the establishment of consultation with their families, as well as in terms of awareness raising of the public at large. Nevertheless, expert opinion notes that there are shortcomings in health care delivery in children's psychiatric units and the provision of social services for young patients with psychiatric conditions in day centers and clinics, in hospices as well as in centers specialized for patients with acute psychiatric conditions. It is felt that the socio-economic crisis in Greece has significantly aggravated the psychological health among children and youth; therefore, any benefits of the recent years regarding treatment and palliative care should be maintained along with existing mental health prevention interventions.

Oral health care has been reported much poorer among CHPSN children compared to their healthy peers. Dental health is, however, of particular importance for those suffering for example from cancer, heart diseases as well as autoimmune and immunodeficiency disorders. Dental caries, the most common condition causing considerable pain and discomfort, is known to be largely preventable if appropriate measures are taken. As dental treatment requires collaboration of the patient it may be the case that general anesthesia might be needed in dental care delivery for children with CHPSN and special regulations should apply. Although such measures have been proposed to accommodate the dental care needs of young patients, the extent of implementation has not been fully documented neither are the identification and treatment training needs of the pediatric dentists met.

Overall, children living in urban settings are the ones who benefit most from the recent improvements in health care delivery during the last decades. A welcome development towards diminishing this differential is the relatively recent undertaking of telematics health care delivery despite the financial crisis.

Moreover, the utilization of available classification systems, such as the International Disease Classification (ICD -10) and the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) systems would greatly facilitate registration and follow-up as well as comparisons with more advanced countries. Availability of nationwide registration of CHPSN for public health purposes would also allow reallocation of resources. Yet, there is only a paucity of data provided by the Greek Statistics Services. As a rule, estimations are based on data from the USA or other neighboring

countries, whereas good practice examples, such as the development of the Nationwide Network for Childhood Hematological Malignancies are rather an exception.

Nevertheless, the experts confirm that in the majority of cases, treatment delivery does not lag behind, as the related specialized medical centers, non-governmental organizations and patients' organizations are in contact and benefit from collaboration with renowned institutions functioning abroad and usually follow international therapeutic protocols. It is considered important, however, that tailored for Greece treatment and follow-up guidelines be in place. The experts' opinions also point to some drawbacks in early identification of the respective diseases leading in some instances to delays in early diagnoses; inherent difficulties of the system in the diagnostic process in particular rare neurologic diseases are also observed along with over-diagnoses or sub-optimal treatment delivery of certain chronic diseases as well as gaps in the collaboration of tertiary with primary and secondary health care delivery services, whereas transition to adulthood health care delivery is considered rather inappropriate.

Supporting services of the daily life of CHPSN children aiming to also alleviate the heavy burden on their families have been substantially improved following requests raised by nongovernmental organizations and Patients' Associations. Access to health care and education services should also be improved. Following diagnosis, patients and families should be guided how to assume their new demanding roles by a dedicated team; provision of these services has been lately ensured by the treating or rehabilitation center although health care costs containment needs seem to endanger the smooth flow in the near future. Furthermore, access of families to valid information sources and a functional communication among the various levels of health care delivery should be ensured before the child is discharged.

Reintegration of the newly diagnosed child in the educational process should be facilitated and is also considered an essential element of the therapeutic process; the special education legislation established in 2009 is geared towards this direction. Severe budgetary cuts due to the crisis, however, practically allow implementation of these special provisions by the public teaching sector and with the support of volunteers, only in big treatment facilities.

Early education interventions mainly for children with chronic neurological disorders as well as continuing education programs are usually delivered by nongovernmental organizations, which also cover primary education needs. Specialized training, recreation and creative activities programs for children with psychological and socioeconomic problems are provided by the SOS Children's Villages and the Smile of the Child programs which substitute for the increased public health delivery needs. Integration of CHPSN children in recreational and cultural activities is also reflected in the increased participation of Greek children in international fora under close and safe supervision by athletic coaches and treating physicians.

Increased survival, health improvements, bettering of information/ communication, facilitation of access and equal chances legislation are all considered facilitators of a successful transition to active adulthood for several types of CHPSN. In general, the observed improvements in health care delivery have led to respective improvements of social integration and reduction of CHPSN children stigmatization. The improvements, however, pertain differentially to certain diseases and are not equally shared as they necessitate functional comprehensive care centers, which in the case of Greece are located in the big urban centers. It is therefore, recommended that international protocols and good practices are adopted by the health care delivery

services throughout the country and that intense use of contemporary long distance means for follow up and support is made.

In summary, during the recent decades significant progress has been achieved in the diagnostic and therapeutic management of numerous conditions with long-term impact on the health and daily life of children and their families. Increases in life expectancy, improvements in health care, better opportunities for accessing information and for communication with professionals, as well as provisions for equal participation measures promoting the special abilities of these children as to become active citizens are considered as main outcomes of this progress.

The experts underline, however, the uneven and overall limited possibility to map the prevalence, progression in time or availability of socio-economic costs and differentials data, which are essential for the evaluation of the fragmented health care delivery services and the reallocation of resources in the time of cost containment. Despite recent progress, pitfalls in screening or delays in the primary diagnosis are highlighted as well as difficulties in the diagnosis of rare diseases, over-diagnosis and over- or under-treatment depending on the type of the chronic condition, lack of support of primary and secondary health care professionals, limited communication and collaboration with the tertiary health system units and lastly significant gaps in transferring youth patients to adult services that makes the transition period difficult.

Active nongovernmental organizations and Patients' Associations have been established in Greece in line with related structures in other countries and the successful participation in national and international sports and cultural events is considerable; yet, further efforts are needed in order to facilitate the youngsters' everyday life, to enable access to health services and participation in school and social life and safeguard that the so far gains are not threatened by the crisis. Lastly, health professionals, parents and society at large need to be more appropriately prepared in order to facilitate and enhance the transition to adult life.

Suggestions for improvement of care for CHPSN children over the next 6 years (2014-2020) in Greece are grouped below in 6 pillars of vertical actions:

1. Development of National Networks for Care Delivery of children and youngsters by type of chronic condition and disability (concluding horizon, year: 2017).
2. Establishment of national diagnostic guidelines and therapeutic protocols (concluding horizon, year: 2016) and parallel development of an analytical training curriculum for pediatricians, other physicians and health professionals aiming at enhancing knowledge and skills (concluding horizon, year: 2018).
3. Creation of electronic databases for the registration and monitoring of patients by type of condition and disability aiming at satisfying local and national needs for planning; parallel development of a personal electronic health card aiming at personal involvement of the youngsters as well as monitoring of the patients and more intense involvement of the country in international initiatives (concluding horizon, year: 2020).
4. Gradual development of reference centers by chronic condition or type of disability provisioning interconnection of the various levels of health care delivery and specialized training for health professionals, development of home care programs and implementation of nationwide screening programs aiming at prevention, early identification and diagnosis of chronic illness (concluding horizon, year: 2020).
5. Improvements of the comprehensive health care delivery with substantial impact on the quality of life, in particular transfer to adult units, increased utilization of

mobile units of care for chronic health conditions and adoption of available tele-medicine, tele-rehabilitation and tele-counselling services is envisioned to reduce socioeconomic differentials and presumably more cost effective if efficiently managed. To this end, the Patients' Associations have motivated among others the scientific community in implementing new knowledge for optimization of treatment modalities (concluding horizon, year: 2018).

6. Reinforcement of programs for professional training, psychosocial care and destigmatisation and efforts to ensure measurable gains in patient access to health care, education and social life. The target for the relevant organizations is the development of holistic intervention services, the improvement of existing psychological and social support services for patients and families and the cultivation of the integration or re-integration ethos in the social environment at large, the school, the neighborhood and school setting. Inclusion of chapters for injury prevention, prevention of substance abuse, acceptance of special skills and needs among peers in the health education curriculum are considered as success landmarks. Lastly, the functionality of existing structures of psychosocial care, continuing education, creative and supported vocational training, special summer camps for youngsters by type of chronic illness is revised and evaluated taking into account the opinions of the Patients' Associations and the volunteer organizations (concluding horizon, year: 2020).

Κεφάλαιο 1: Ειδικές ανάγκες & χρόνια νοσήματα - ορισμοί

Στη διεθνή βιβλιογραφία δεν υπάρχει ομοφωνία και σαφής ορισμός των όρων “χρόνιο νόσημα” και “ειδικές ανάγκες” της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Οι περισσότεροι ορισμοί είναι χρηστικοί και βασίζονται σε ένα κατάλογο με διαγνώσεις ή σε λειτουργικούς περιορισμούς που απορρέουν από τα διάφορα νοσήματα. Οι συχνότερα χρησιμοποιούμενοι ορισμοί κάνουν αναφορά στη διάρκεια του νοσήματος, τις συνέπειες στις καθημερινές δραστηριότητες και τη χρήση διαφόρων υπηρεσιών στο πλαίσιο της αντιμετώπισής τους.

Σύμφωνα με τους Stein et al χρόνιο νόσημα είναι μια παθολογική κατάσταση με βιολογική, ψυχολογική ή γνωσιακή βάση, που έχει διαρκέσει, διαρκεί ή πρόκειται να διαρκέσει περισσότερο από ένα έτος και προκαλεί ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα:

1. Περιορισμό της λειτουργικότητας, της δραστηριότητας ή του κοινωνικού ρόλου σε σύγκριση με τα υγιή συνομήλικα άτομα αναφορικά με τη σωματική, γνωσιακή, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη
2. Εξάρτηση από ένα από τα ακόλουθα, προκειμένου να αναπληρώσει ή να μειώσει τον περιορισμό στη λειτουργικότητα, τη δραστηριότητα ή τον κοινωνικό ρόλο: φάρμακα, ειδική δίαιτα, ιατρικό εξοπλισμό, βοηθητικά εξαρτήματα ή προσωπική βοήθεια
3. Ανάγκη για ιατρική φροντίδα, ψυχολογική υποστήριξη ή εκπαιδευτικές υπηρεσίες επιπλέον από τις συνήθεις για ένα παιδί ίδιας ηλικίας ή ειδικές συνεχιζόμενες θεραπείες, παρεμβάσεις ή διευκολύνσεις στο σπίτι ή ανάγκη ειδικών συνεχιζόμενων θεραπειών, παρεμβάσεων ή διευκολύνσεων στο σχολείο.

Κεφάλαιο 2: Ανάγκη για αλλαγή στην παρεχόμενη φροντίδα: επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα & ελ- ληνική πραγματικότητα

Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται σύντομη παράθεση επιστημονικών δεδομένων και απόψεων Ελλήνων ειδικών για τη φροντίδα μιας σειράς νοσολογικών καταστάσεων, που επηρεάζουν την υγεία και την κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών με ΧΠΕΑ. Τα επιμέρους θέματα ολιστικής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένης της οδοντιατρικής, για τις νοσολογικές αυτές οντότητες παρατίθενται αλφαβητικά. Η ηλεκτρονική μορφή της Λευκής Βίβλου επιτρέπει όμως τη σταδιακή προσθήκη δεδομένων για άλλα χρόνια νοσήματα, μετά από απόφαση των συντονιστών της έκδοσης.

Αιμοσφαιρινοπάθειες

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Οι αιμοσφαιρινοπάθειες έχουν αναγνωριστεί ως παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας και διεθνείς οργανισμοί, όπως ο ΠΟΥ και η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας, προωθούν και ενισχύουν την εφαρμογή εθνικών προγραμμάτων πρόληψης και αντιμετώπισης. Πρόκειται για μονογονιδιακά νοσήματα που μεταβιβάζονται με τον αυτοσωματικό υπολειπόμενο χαρακτήρα. Προκαλούνται από γενετικές βλάβες μερικής, ολικής καταστολής της σύνθεσης ή μεταλλαγή της δομής των πολυπεπτιδικών αλυσίδων των φυσιολογικών αιμοσφαιρινών. Οι πιο σημαντικές αιμοσφαιρινοπάθειες στην Ελλάδα είναι η μεσογειακή αναιμία (ή θαλασσαιμία) και η δρεπανοκυτταρική νόσος.

Μεσογειακή αναιμία (MA): Έχουν περιγραφεί διάφοροι τύποι της νόσου με βάση την αλυσίδα της αιμοσφαιρίνης της οποίας η σύνθεση διαταράσσεται, αλλά κλινικό ενδιαφέρον παρουσιάζουν η α, η β και η δβ MA και οι συνδυασμοί τους. Οι παθήσεις από διαταραχή της αλυσίδας α είναι περίπλοκες και συνήθως δεν απαιτούν μεταγγίσεις. Η πιο σοβαρή μορφή (Hb Barts Hydrops Fetalis), η οποία στις περισσότερες περιπτώσεις δεν είναι συμβατή με επιβίωση, πολύ σπάνια απαντάται στην Ελλάδα και συνεπώς, δεν θα γίνει ειδική περαιτέρω αναφορά. Η πιο σοβαρή μορφή είναι η ομόζυγη β-MA (μείζων μορφή), η οποία είναι δυσερυθροποιητική, ελάχιστα αιμολυτική αναιμία και απαιτεί τακτικές μεταγγίσεις πριν τον 6ο μήνα ζωής. Λόγω της μη αποδοτικής ερυθροποίησης, της χρόνιας αιμολυτικής αναιμίας και της υπερφόρτωσης σιδήρου από τις μεταγγίσεις παρατηρείται σειρά παθολογικών προβλημάτων και επιπλοκών από πολλά όργανα, με σοβαρές συνέπειες στην ανάπτυξη και την υγεία των πασχόντων. Εκτός από τις τακτικές μεταγγίσεις, η αντιμετώπιση της MA περιλαμβάνει αποσιδήρωση και συμπτωματική αντιμετώπιση των επιπλοκών. Η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων αποτελεί την οριστική θεραπεία και εφαρμόζεται με επιτυχία στη χώρα μας, σε νεαρή ηλικία όταν υπάρχουν οι κατάλληλες προϋποθέσεις, ενώ σε ώριμο ερευνητικό στάδιο βρίσκεται η γονιδιακή θεραπεία.

Δρεπανοκυτταρική νόσος (ΔN): Αποτελεί ένα από τα συχνότερα κληρονομικά νοσήματα στην Ελλάδα και διακρίνεται στην ομόζυγη ΔN, τα μικτά ετερόζυγα δρεπανοκυτταρικά σύνδρομα (συνδυασμός γονιδίου S με β ή C γονίδιο) και την

Εκτός από την έντυπη μορφή της Λευκής Βίβλου, η ηλεκτρονική μορφή των κειμένων υπάρχει διαθέσιμη (socred.gr) προκειμένου να διευκολύνεται η διάχυση του περιεχομένου αλλά και η σταδιακή προσθήκη δεδομένων αναφορικά με άλλα χρόνια νοσήματα, μετά από απόφαση των συντονιστών της έκδοσης.

ετερόζυγη κατάσταση. Η ομόζυγη ΔΝ χαρακτηρίζεται από επώδυνες αγγειο-αποφρακτικές κρίσεις, χρόνια αιμόλυση, συχνές λοιμώξεις και χρόνια βλάβη ζωτικών οργάνων. Οι πνευμονικές επιπλοκές της ΔΝ είναι η δεύτερη πιο συχνή αιτία για εισαγωγή στο νοσοκομείο και η πρώτη αιτία θνησιμότητας λόγω της πνευμονικής υπέρτασης. Η συνύπαρξη γονιδίου S και β λέγεται μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία, είναι η συχνότερη μορφή στη Βορειοδυτική Ελλάδα και συνήθως έχει ηπιότερη κλινική εικόνα από την ομόζυγη ΔΝ. Η μορφή HbS/β0 όμως στις περισσότερες περιπτώσεις είναι το ίδιο σοβαρή με την μορφή ομόζυγη S. Η θεραπεία διακρίνεται στην αντιμετώπιση των οξέων συμβαμάτων, που μπορεί να είναι και θανατηφόρα, καθώς και στην πρόληψη των οξέων και χρόνιων επιπλοκών με χορήγηση πενικιλίνης, εφαρμογή προληπτικών εμβολιασμών και θεραπείας με υδροξυουρία ή προγράμματος μεταγγίσεων ή αφαιμαξομεταγγίσεων σε ειδικές περιπτώσεις. Υπό ειδικές προϋποθέσεις εφαρμόζεται μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Υπάρχουν επίσης ερευνητικά κέντρα που εργάζονται για την γονιδιακή θεραπεία και στη ΔΝ.

Ελληνική πραγματικότητα. Τα ποσοστά των ετεροζυγωτών στη χώρα μας είναι κατά μέσο όρο 8% για τη β-MA, 6% για την α-MA και 2% για τη ΔΝ, με μεγάλη ανομοιογένεια κατά περιοχή. Σύμφωνα με το εθνικό πρόγραμμα καταγραφής των αιμοσφαιρινοπαθειών οι πάσχοντες ανέρχονται περίπου σε 4500 για α-MA, 3.500 για β-MA και 1.000 για τη ΔΝ. Επομένως, χωρίς μέτρα πρόληψης αναμένονται ετησίως 160 νέες γεννήσεις πασχόντων από MA και 66 από ΔΝ ανά 100.000 γεννήσεις. Λόγω των σοβαρών υγειονομικών και κοινωνικών τους διαστάσεων σε χώρες με υψηλά ποσοστά φορείας, όπως η Ελλάδα, τα νοσήματα αυτά συγκαταλέγονται ως προτεραιότητες για τη δημόσια υγεία. Η αντιμετώπιση τους καθυστέρησε στη χώρα μας σε σχέση με άλλες όμορες περιοχές, όπως η Ιταλία μετά το 1980 και η Κύπρος, το πρόγραμμα της οποίας αναφερόταν από τον ΠΟΥ ως καλή πρακτική. Στην Ελλάδα ο προγεννητικός έλεγχος ξεκίνησε μεν νωρίτερα, αλλά υπήρξαν δυσκολίες στην οργάνωση και πλήρη έκπτυξη των δύο επιμέρους εθνικών Προγραμμάτων, δηλαδή του Προγράμματος Πρόληψης και του Προγράμματος Θεραπείας. Το Πρόγραμμα Πρόληψης ξεκίνησε το 1974 με βασικό στόχο την ενημέρωση του πληθυσμού, την πληθυσμιακή έρευνα για ανίχνευση φορέων και την προσφορά γενετικής συμβουλευτικής προς τους ετεροζυγώτες. Θεωρείται ότι οδήγησε στη μείωση των νεοδιαγνώσεων β-MA από ~150 πριν την έναρξη του προγράμματος σε 67 την πενταετία 1980-84 και 8 την πενταετία 2005-09. Αντιστοίχως οι γεννήσεις παιδιών με ΔΝ μειώθηκαν από 15 την πενταετία 1980-84 για την οποία υπάρχουν δεδομένα σε 5 την πενταετία 2005-09. Όμως, παρά τη μακρόχρονη και ευρεία εφαρμογή του προγράμματος εξακολουθεί να διαγιγνώσκεται μικρός αριθμός παιδιών με αιμοσφαιρινοπάθειες. Τα κύρια αίτια αποτυχίας είναι η αμέλεια ή η άγνοια των γονέων, τα εργαστηριακά σφάλματα στη διαδικασία ελέγχου φορείας των γονέων, η λανθασμένη γενετική συμβουλή, ο ελλιπής εργαστηριακός έλεγχος και τα σφάλματα κατά τον προγεννητικό έλεγχο.

Τα δεδομένα από τη Βορειοδυτική περιοχή της Ελλάδας παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, λόγω της γεωγραφικής μορφολογίας της, αλλά και των κοινωνικοοικονομικών δεδομένων που την χαρακτηρίζουν. Το βασικότερο χαρακτηριστικό είναι το σχετικά μεγάλο ποσοστό ετεροζυγωτών κυρίως της β-MA, που κυμαίνεται από 5-9% στους νομούς Ιωαννίνων, Πρεβέζης και Θεσπρωτίας σε 10-15% στους νομούς Άρτας, Αιτωλοακαρνανίας και τη Λευκάδα και 16-20% στην Κέρκυρα. Λόγω της γεωμορφολογικών χαρακτηριστικών ορισμένων ορεινών περιοχών, ιδιαίτερα της Ηπείρου, η πρόσβαση των κατοίκων στα κεντρικά νοσοκομεία είναι προβληματική, ενώ επίσης δύσκολη είναι η προσέγγιση τους από τις δομές που εμπλέκονται στο πρόγραμμα πρόληψης των αιμοσφαιρινοπαθειών. Επιπλέον επιβαρυντικό στοιχείο είναι η οικονομική κατάσταση της Ηπείρου, που συγκαταλέγεται στις πτωχότερες

περιφέρειες της Ελλάδας και της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Με βάση τα δεδομένα από το Αρχείο Καταγραφής των νέων γεννήσεων με Αιμοσφαιρινοπάθειες της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας, στην Ήπειρο (Αρτα, Ιωάννινα, Πρέβεζα) αλλά και στη ευρύτερη περιοχή (Αιτωλοακαρνανία, Κέρκυρα, Λευκάδα) κατά τη χρονική περίοδο 1980-2012 καταγράφηκαν 74 νέες γεννήσεις (61 με α ή β MA και 13 με ΔN). Μεταξύ της πρώτης πενταετίας της καταγραφής, 1980-1984 και της πενταετίας 2000-2004 παρατηρήθηκε σημαντική ελάττωση των νέων περιπτώσεων, ιδιαίτερα για την α και β-MA, από 24 σε 2 και αντίστοιχα από 4 σε 3 περιπτώσεις για την ΔN. Έκτοτε, αντί της αναμενόμενης περαιτέρω μείωσης, συνεχίζεται η καταγραφή νέων περιπτώσεων. Ειδικότερα, την πενταετία 2005-2009 διαγνώστηκαν 12 περιπτώσεις MA (10 ελληνικής καταγωγής-2 αλλοδαποί), 6 β-MA, 3 ενδιάμεσης, 1 αιμοσφαιρινοπάθειας H και 2 ΔN και στο διάστημα 2010-2013 σημειώθηκαν άλλες 2 περιπτώσεις (ελληνικής καταγωγής, 1 β-MA και 1 αιμοσφαιρινοπάθεια H).

Οι αιμοσφαιρινοπάθειες αποτελούν σημαντικά μειωμένο σε σχέση με το παρελθόν, αλλά ακόμη υπαρκτό πρόβλημα δημόσιας υγείας στη χώρα μας, παρότι η εμπειρία άλλων χωρών έχει δείξει μεγάλες δυνατότητες πρόληψης σε συλλογικό επίπεδο. Ειδικότερα, χρειάζεται εντατικοποίηση και στοχευμένη ενημέρωση του κοινού, καθώς και βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Ενδεικτικά αναφέρονται προβλήματα με την αιμοδοσία καθότι, για παράδειγμα ότι το μεταγγιζόμενο αίμα ενδέχεται να μην είναι πάντα το πιο φρέσκο ενώ σε λίγες περιπτώσεις να λήγει πολύ σύντομα μετά την μετάγγιση με συνέπεια να φορτώνει ανώφελα τον ασθενή με σίδηρο. Ακόμη υπήρχαν παλιότερα δυσκολίες στον τρόπο πληρωμής των εξετάσεων από ορισμένα ταμεία, που δυσκόλευαν τους χαμηλόμισθους να υποβάλλουν τα παιδιά τους στον απαιτούμενο εργαστηριακό έλεγχο, όπως π.χ. η μαγνητική τομογραφία. Αντίθετα, στις σημερινές οικονομικές συνθήκες με τη συμμετοχή των ασθενών στη φαρμακευτική αγωγή ενδέχεται να απειληθεί η φαρμακευτική υποστήριξη των αρρώστων, που μέχρι πρότινος ήταν δωρεάν, με εξαίρεση βιταμινούχα και ορισμένα συμπληρωματικά σκευάσματα.

Η ευαισθητοποίηση της επιστημονικής κοινότητας και της κοινωνίας σε συνεργασία με τις οργανώσεις γονέων ή πασχόντων χρειάζεται να εστιαστεί στους σκληρούς πυρήνες πρόσληψης ιατρικής πληροφορίας, όπως οι χαμηλές κοινωνικοοικονομικές τάξεις, οι ομάδες μεταναστών και δυσπρόσιτες περιοχές όπως η ΒΔ Ελλάδα. Η εκπαίδευση των λειτουργών πάνω στη διάγνωση και αντιμετώπιση των αιμοσφαιρινοπαθειών πρέπει να εντατικοποιηθεί. Σε όσους πρόκειται να ελεγχθούν χρειάζεται να τονίζεται η ανάγκη διενέργειας του εξειδικευμένου ελέγχου φορείας και του προγεννητικού ελέγχου σε αναγνωρισμένα διαγνωστικά εργαστήρια των δημόσιων νοσοκομείων. Τέλος, σημαντικό είναι να γνωρίζουν οι υπεύθυνοι ιατροί των μονάδων αιμοσφαιρινοπαθειών τη σημασία της ενεργού συμμετοχής τους στο Εθνικό Αρχείο Καταγραφής των Αιμοσφαιρινοπαθειών, διότι η συνεχής παρακολούθηση των αιμοσφαιρινοπαθειών είναι ο καλύτερος τρόπος αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας του προγράμματος πρόληψης.

Συμπερασματικά, παρά την οικονομική κρίση, στην Ελλάδα υπάρχει ακόμη πρόσβαση σε ασφαλείς και κατάλληλες διαγνωστικές υπηρεσίες ελέγχου φορείας και προγεννητικού ελέγχου, τουλάχιστο στο δημόσιο σύστημα υγείας. Ο συνδυασμός της διαγνωστικής πληρότητας με τη σταθερή και συνεχιζόμενη ενημέρωση της κοινωνίας, καθώς και την επαγρύπνηση της ιατρικής κοινότητας και άλλων συναρμόδιων φορέων μπορεί να συμβάλει στην ελαχιστοποίηση νέων περιπτώσεων αιμοσφαιρινοπαθειών.

Κοιλιοκάκη

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Η κοιλιοκάκη είναι χρόνια εντεροπάθεια αυτοάνοσης αρχής, η οποία προσβάλλει άτομα με συγκεκριμένο γενετικό υπόβαθρο και εμφανίζεται μετά από βρώση γλουτένης, μιας πρωτεΐνης που ανευρίσκεται στα δημητριακά σιτάρι, κριθάρι και σίκαλη. Η αναφερόμενη επίπτωση και ο επιπολασμός της κοιλιοκάκης έχουν αυξηθεί θεαματικά μετά τη δεκαετία του '60 στις Η.Π.Α. και την Ευρώπη, κυρίως λόγω ευρείας χρήσης της βιοψίας του λεπτού εντέρου και νέων τεχνικών ορολογικής ανίχνευσης της νόσου. Στην Ευρώπη τη δεκαετία του '90 ο επιπολασμός της κοιλιοκάκης υπολογιζόταν περίπου στο 1 άτομο/122-300 άτομα του γενικού πληθυσμού. Νεότερες μελέτες δείχνουν μεγαλύτερο επιπολασμό της κοιλιοκάκης σε συγκεκριμένες χώρες της Ευρώπης, όπως η Ρουμανία (2,2%), Φινλανδία και Αγγλία, όπου το 1% του γενικού πληθυσμού με ηλικία από 45-76 έτη πάσχει από κλασική ή μη κλασική μορφή της νόσου.

Η κοιλιοκάκη θεωρείται νόσος με γενετική προδιάθεση. Το γονίδιο HLA-DQ2 ανευρίσκεται στο 98% των πασχόντων στις χώρες της Β. Ευρώπης και στο 92% της Ν. Ευρώπης, ενώ στο γενικό πληθυσμό ανέρχεται στο 30% περίπου. Υπάρχουν ενδείξεις ότι στην παθογένεση της συμμετέχουν και μη HLA γονίδια, στα χρωμοσώματα 5 και 15. Ο μηχανισμός της ιστικής καταστροφής στον εντερικό βλεννογόνο περιλαμβάνει την τοξική δράση της γλιαδίνης και των άλλων προλαμινών των δημητριακών, την παρουσία γενετικής προδιάθεσης και την ενεργοποίηση των T λεμφοκυττάρων.

Η *κλινική εικόνα* περιλαμβάνει ευρύ φάσμα εκδηλώσεων και τα πρότυπα εκδήλωσης της έχουν κλασική ή μη κλασική εικόνα ενώ μερικές φορές οι πάσχοντες είναι ασυμπτωματικοί. Ειδικότερα, η *κλασική κλινική εικόνα* προβάλλει συνήθως με συμπτώματα συνδρόμου δυσαπορρόφησης, όπως διάρροια, μετεωρισμός, στεατόρροια, ανεπαρκές βάρος, διαταραχή της συμπεριφοράς και ευερεθιστότητα που εμφανίζονται σε ηλικία 9-24 μηνών. Η ποικιλομορφία στο χρόνο έναρξης, αλλά και στη βαρύτητα των συμπτωμάτων, εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες, όπως η ποσότητα της γλουτένης στο διαιτολόγιο και η διάρκεια του μητρικού θηλασμού. Η *μη κλασική κλινική προβολή* διαγιγνώσκεται συνήθως σε μεγαλύτερη ηλικία και οι ασθενείς παρουσιάζουν: (1) ερπητοειδή δερματίτιδα με χαρακτηριστικό εξάνθημα, κυρίως στα γόνατα, στους αγκώνες, στους γλουτούς, (2) υποπλασία της αδαμαντίνης ουσίας των οδόντων, (3) σιδηροπενική αναιμία, ανθεκτική στη χορήγηση σιδήρου -προέχουσα κλινική προβολή στους ενήλικες, (4) χαμηλό ανάστημα, παρότι η παραγωγή της αυξητικής ορμόνης επανέρχεται σε φυσιολογικά επίπεδα σε μερικούς ασθενείς αν ακολουθήσουν δίαιτα ελεύθερη γλουτένης, καθυστέρηση ενήβωσης -10% των παιδιών με ιδιοπαθές χαμηλό ανάστημα πάσχουν από κοιλιοκάκη, (5) χρόνια ηπατίτιδα - υπερτρανσαμινασαιμία και συμβατά με αντιδραστική ηπατίτιδα ευρήματα στη βιοψία ήπατος, ενώ φαίνεται ότι οι τιμές των ενζύμων επανέρχονται στο φυσιολογικό με τη δίαιτα. Ειδικότερα, αναφέρεται ότι οι ασθενείς με κοιλιοκάκη έχουν υψηλά επίπεδα τρανσαμινασών και 9% των ασθενών με υψηλά επίπεδα τρανσαμινασών πάσχουν από κοιλιοκάκη, (6) οστεοπενία - οστεοπόρωση, καθώς 50% των παιδιών και 75% των ενηλίκων έχουν χαμηλή οστική πυκνότητα στη διάγνωση, που επανέρχεται στο φυσιολογικό ένα τουλάχιστον έτος μετά την έναρξη του διαιτολογίου, (7) νευρολογικές διαταραχές, ιδίως στους ενήλικες, όπως κρανιακές αποσιτανώσεις και ανθεκτική επιληψία ή ακόμη και παρεγκεφαλιδική αταξία, (8) ψυχιατρικές διαταραχές, όπως κατάθλιψη, άγχος και (9) στειρότητα, υπογονιμότητα, πολλαπλές αποβολές. Αρκετές από τις διαταραχές υποστρέφουν μετά από ελεύθερη γλουτένης δίαιτα. Τέλος, η *ασυμπτωματική κοιλιοκάκη* απαντάται συνήθως σε συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με κοιλιοκάκη ή σε άτομα με άλλο αυτοάνοσο νόσημα, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1.

Για τη διάγνωση απαιτείται βιοψία λεπτού εντέρου, η οποία παρουσιάζει χαρακτη-

ριστική ιστολογική εικόνα. Τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί εξειδικευμένες ορολογικές δοκιμασίες πολύτιμες για την επιλογή των ασθενών οι οποίοι θα υποβληθούν σε βιοψία λεπτού εντέρου, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις χωρίς κλασική κλινική εικόνα. Πρόκειται για αντισώματα τα οποία ανιχνεύονται στον ορό των ασθενών όταν η τροφή περιέχει γλουτένη και υποχωρούν όταν αφαιρεθεί. Τα αντιενδομυϊκά αντισώματα και τα αντισώματα έναντι της τρανσγλουταμινάσης έχουν ευαισθησία >90% και ειδικότητα >95%. Επειδή, όμως τα αντισώματα αυτά είναι της IgA τάξεως, η δοκιμασία μπορεί να αποβεί ψευδώς αρνητική όταν το άτομο έχει έλλειψη IgA. Τα αντιγλιανδινικά αντισώματα των IgA και IgG τάξεων έχουν μικρότερη ευαισθησία και ειδικότητα. Τα τελευταία χρόνια τα αντιγλιανδινικά αντισώματα έχουν αντικατασταθεί από τα απομονωμένα αντιγλιανδινικά, που έχουν την μεγαλύτερη ευαισθησία σε σχέση με τα υπόλοιπα αντισώματα. Η διάγνωση της κοιλιοκάκης χωρίς βιοψία λεπτού εντέρου έχει προταθεί σε περιπτώσεις κλασικής νόσου, εφόσον ο τίτλος αντισωμάτων έναντι της τρανσγλουταμινάσης τύπου IgA είναι δεκαπλάσιος του φυσιολογικού. Η πρακτική αυτή έχει δεχτεί κριτικές καθώς προϋποθέτει την ύπαρξη αξιόπιστου πιστοποιημένου εργαστηρίου. Με την έγκαιρη διάγνωση της νόσου προλαμβάνονται απώτερες επιπλοκές, όπως η κακοήθεια του πεπτικού και εξασφαλίζεται η βέλτιστη σωματική ανάπτυξη.

Για τη θεραπεία της κοιλιοκάκης συστήνεται δια βίου αυστηρή δίαιτα ελεύθερη γλουτένης. Νεότερα δεδομένα δείχνουν ότι είναι ασφαλής η κατανάλωση βρώμης με εξαίρεση ορισμένες εμπορικές ποικιλίες βρώμης που συχνά περιέχουν ίχνη σίτου ή άλλων δημητριακών. Συνεπώς, οι περισσότερες ευρωπαϊκές εταιρείες παιδογαστρεντερολογίας επιτρέπουν την κατανάλωσή της. Ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται να δίνεται στη διερεύνηση της συμμόρφωσης στη δίαιτα, καθώς ενδέχεται να μην ακολουθείται αυστηρά λόγω κρυφής παρουσίας γλουτένης, να παρατηρείται άρνηση των παιδιών και ιδίως των εφήβων ή να λείπουν τα συμπτώματα παρά την ελεύθερη δίαιτα.

Η κατανάλωση βιομηχανοποιημένων τροφών χωρίς γλουτένη συνεπάγεται υψηλό κόστος, μειωμένη πρόσληψη φυτικών ινών και κατανάλωση αυξημένων θερμίδων, δεδομένου ότι τα παιδιά παρασύρονται εύκολα σε τροφές με υψηλό γλυκαιμικό δείκτη. Τα τελευταία χρόνια έχει δημιουργηθεί ομάδα εργασίας με εκπροσώπους παιδογαστρεντερολόγους από όλες τις Μεσογειακές χώρες που ενθαρρύνουν τις τοπικές φυσικές τροφές χωρίς γλουτένη με στόχο τη μείωση του κόστους. Σημειώνεται ότι η Μεσογειακή δίαιτα είναι στην πλειονότητα ελεύθερη γλουτένης εξασφαλίζοντας συγχρόνως την ιδανική τροφή για την πρόληψη των νοσημάτων φθοράς.

Αναφέρεται ότι διεθνώς είναι μεγάλο το ποσοστό των αδιάγνωστων περιπτώσεων, καθώς σε κάθε διαγνωσμένη περίπτωση αντιστοιχούν περίπου 5-7 αδιάγνωστες. Από την άλλη πλευρά όμως, θα πρέπει να τηρούνται αυστηρά τα κριτήρια διάγνωσης της νόσου. Τουλάχιστον στην Αμερική, αναφέρεται ότι υπάρχει "επιδημία" κοιλιοκάκης που διαγιγνώσκεται στη βάση ασαφών συμπτωμάτων και ορολογικών δοκιμασιών που είναι τουλάχιστον αμφιλεγόμενες. Το αποτέλεσμα είναι η ανάπτυξη μιας ολόκληρης βιομηχανίας που διαφημίζεται ως "gluten-free" ακόμα και σε άσχετα προϊόντα.

Ελληνική πραγματικότητα. Ακριβή δεδομένα επιπολασμού και επίπτωσης της νόσου στην Ελλάδα δεν υπάρχουν, καθώς λείπει η επίσημη καταγραφή των νέων διαγνώσεων της νόσου. Με αναλογισμούς ξένων δεδομένων υπολογίζεται ότι οι πάσχοντες στην Ελλάδα μπορεί να φθάνουν και τις 100.000 ενώ τα δεδομένα του Συλλόγου Πασχόντων εκτιμούν τις διαγνώσεις σε λίγες χιλιάδες. Σε μελέτη που οργάνωσε η Ελληνική Εταιρία Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Ηπατολογίας

και Διατροφής εξετάστηκαν παιδιά προσχολικής ηλικίας νηπιακών σταθμών σε τρεις πόλεις (Αργίριο, Θεσσαλονίκη και Ηράκλειο) της Ελλάδας και βρέθηκε ότι πάσχουν από τη νόσο 1:154 παιδιά και ότι υπάρχει υποδιάγνωση των άτυπων ή ασυμπτωματικών μορφών της. Επίσης η Ρώμα και συν., διαπίστωσαν στατιστικά σημαντική αύξηση της μέσης ηλικίας διάγνωσης της νόσου (73 μήνες τη δεκαετία 1998-2007 σε σχέση με 46 μήνες την προηγούμενη δεκαετία) και προοδευτικά αυξανόμενο αριθμό περιστατικών χωρίς κλασικά συμπτώματα (36% σε αντίθεση με <7%, την παλιότερη περίοδο). Επιπλέον, τη χρονική περίοδο 1998-2007 μόλις στο 28% των ασθενών τέθηκε η διάγνωση της κοιλιοκάκης ως την ηλικία των 2 ετών, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για την περίοδο 1988-1997 ήταν 59%. Θα χρειαστεί όμως να επιβεβαιωθεί κατά πόσο οι τάσεις αυτές επιμένουν και αν οι διαγνώσεις γίνονται με τα ίδια διαγνωστικά κριτήρια. Εξ άλλου, πρέπει να αναφερθεί ότι η πρόταση για διάγνωση της κλασικής κοιλιοκάκης χωρίς βιοψία δεν έγινε αποδεκτή στην Ελλάδα λόγω έλλειψης αξιόπιστων πιστοποιημένων εργαστηρίων ορολογικής διάγνωσης. Η Ελληνική Εταιρεία για την Κοιλιοκάκη, αντιπροσωπεύει το σύνολο σχεδόν των ατόμων με κοιλιοκάκη στην Ελλάδα και εκπροσωπεί τη χώρα σε διεθνείς συναντήσεις. Ο στόχος είναι να ευαισθητοποιηθούν οι υπηρεσίες υγείας στην ανίχνευση των άτυπων περιπτώσεων και την αναζήτηση της νόσου σε ομάδες υψηλού κινδύνου, καθώς και οι βιομηχανίες τροφίμων και οι υπεύθυνοι χώρων εστίασης. Ήδη έχει ιδρυθεί τοπική ομάδα δράσης στο πλαίσιο προγράμματος της ομάδας εργασίας για τις Μεσογειακές χώρες, που απαρτίζεται από γαστρεντερολόγους παιδιών και ενηλίκων, διαιτολόγο, εκπρόσωπο της Ελληνικής Εταιρείας για την κοιλιοκάκη και του Υπουργείου Υγείας.

Κυστική ίνωση

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Η κυστική ίνωση (Κ.Ι.) είναι μια χρόνια πολυσυστηματική κληρονομική νόσος, ο φαινότυπος της οποίας απαντάται σχεδόν σε όλες της φυλές, συχνά με διαφορετικές μεταλλάξεις. Μεταβιβάζεται με υπολειπόμενη αυτοσωματική κληρονομικότητα. Οφείλεται σε μεταλλάξεις του γονιδίου, το οποίο κωδικοποιεί την πρωτεΐνη Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator (CFTR, ρυθμιστής διαμεμβρανικής διακίνησης ιόντων στην κυστική ίνωση). Η CFTR εντοπίζεται στις κορυφαίες επιφάνειες των επιθηλιακών κυττάρων οργάνων, που διαθέτουν πόρους και είναι υπεύθυνη για τη μεταφορά ιόντων διαμέσου ενδοαυλικών μεμβρανών. Η διαταραχή στη μεταφορά ιόντων ευθύνεται για τη δημιουργία εκκρίσεων υψηλού ιξώδους, οι οποίες αποφράσσουν τους πόρους των οργάνων τα οποία προσβάλλει, όπως το βρογχικό δένδρο, η εξωκρινής μοίρα του παγκρέατος και το ηπατοχολικό σύστημα. Η πνευμονοπάθεια της ΚΙ οφείλεται στην απόφραξη των μικρών βρόγχων και στη λίμναση των βρογχικών εκκρίσεων, που ευνοούν την ανάπτυξη μικροβίων (αιμόφιλος *influenza*, χρυσίζων σταφυλόκοκκος και ψευδομονάδα *aeruginosa*). Η προσβολή της εξωκρινούς μοίρας του παγκρέατος συνεπάγεται διαταραχή στην πέψη των τροφών και σύνδρομο δυσαπορρόφησης, το οποίο οδηγεί σε στεατόρροια και ανεπάρκεια λιποδιαλυτών βιταμινών, κύριο αίτιο της σημαντικού βαθμού υποθρεψίας. Η προσβολή του ηπατικού παρεγχύματος και των χοληφόρων προκαλούν ανάπτυξη πυλαίας υπέρτασης, νεογνική χολόσταση, ηπατική στεάτωση, εστιακή και οζώδη χολική κίρρωση, η οποία είναι αιτία θανάτου στο ~2% των ασθενών, ενώ ο σακχαρώδης διαβήτης είναι συνήθης σε εφήβους και σε μεγαλύτερους ασθενείς ως αποτέλεσμα διαταραχής και της ενδοκρινούς μοίρας του παγκρέατος.

Έχουν ταυτοποιηθεί περισσότερες από 1900 μεταλλάξεις του γονιδίου CFTR, το οποίο κωδικοποιεί για την πρωτεΐνη CFTR και οι οποίες κατατάσσονται σε 5 τάξεις: (I), παραβιάζεται η σύνθεσή της λόγω πρώιμης διακοπής της μεταγραφής με αποτέλεσμα τη μηδενική παραγωγή λειτουργικής πρωτεΐνης, (II) προκαλείται βλάβη

στη δομή της με αποτέλεσμα διαταραχή στην ωρίμανση κατά τη μεταφορά στη συσκευή Golgi, ενώ στις I και II τάξεις απουσιάζει η πρωτεΐνη CFTR, η οποία λειτουργεί ως διάυλος χλωρίου στις κορυφαίες επιφάνειες των επιθηλιακών κυττάρων, (III) η πρωτεΐνη CFTR εκφράζεται στην κορυφαία επιφάνεια, αλλά υπολείπεται λειτουργικά και δεν απαντά στο κυκλικό AMP, (IV) ελαττωμένη αγωγιμότητα της CFTR και (V) ελαττωμένη σύνθεση της CFTR. Οι τρεις πρώτες τάξεις αφορούν βαριές ενώ οι τάξεις IV και V ηπιότερες μεταλλάξεις. Ο συνδυασμός δύο σοβαρών μεταλλάξεων χαρακτηρίζεται από παραγωγή CFTR <1% και παρουσιάζει τυπική κλινική εικόνα της Κ.Ι. με πνευμονοπάθεια και παγκρεατική ανεπάρκεια. Οι ήπιες μεταλλάξεις (10-15% των ασθενών) παρουσιάζουν CFTR 5% και έχουν ηπιότερη κλινική εικόνα. Υπάρχουν επιπλέον άτυπες μεταλλάξεις με λειτουργία CFTR 10%, εμπλεκόμενες σε μονοσυμπωματικές εκδηλώσεις της νόσου, όπως η αμφοτερόπλευρη έλλειψη σπερματικού πόρου, η χρόνια παγκρεατίτιδα και οι βρογχιεκτασίες. Η συχνότερη μετάλλαξη είναι η *p.Phe508del* και έχει ταυτοποιηθεί σε >70% ασθενών βορειοευρωπαϊκής προέλευσης. Εξ ίσου βαριές μεταλλάξεις υπάρχουν σε άλλες φυλές, όπως για παράδειγμα των Αραβικών χωρών, της και της Ινδίας.

Η *διάγνωση* γίνεται με τη δοκιμασία ιδρώτα. Παθολογικές θεωρούνται οι τιμές >60 mEq/L ενώ τιμές 40-60mEq/L θεωρούνται ως ύποπτες, παρατηρούνται στις άτυπες κυρίως μορφές της νόσου και συνοδεύονται από ήπιες μεταλλάξεις. Η επιβεβαίωση γίνεται με τον προσδιορισμό των μεταλλάξεων, οι οποίες είναι απαραίτητες ιδιαίτερα στις περιπτώσεις με οριακές τιμές στη δοκιμασία ή στις άτυπες μορφές.

Η *θεραπεία* στοχεύει στην επιθετική αντιμετώπιση των λοιμώξεων, τη βελτίωση των τεχνικών παροχέτευσης των πνευμόνων και την έγκαιρη αντιμετώπιση της υποθρεψίας. Η παροχέτευση των εκκρίσεων των πνευμόνων επιτυγχάνεται με καθημερινή φυσιοθεραπεία συνήθως μετά από χορήγηση υπέρτονου διαλύματος χλωριούχου νατρίου ή ανθρώπινης DNAάση μετά από νεφελοποίηση των διαλυμάτων. Οι λοιμώξεις του αναπνευστικού αντιμετωπίζονται ανάλογα με το είδος του αναπτυσσόμενου μικροοργανισμού στις εκκρίσεις με χορήγηση αντιβιοτικών από του στόματος, ενδοφλεβίως ή υπό μορφή εισπνοών, που έχουν βελτιώσει την πρόγνωση της νόσου.

Η ανεπάρκεια της εξωκρινούς μοίρας του παγκρέατος αντιμετωπίζεται με χορήγηση παγκρεατικών ενζύμων πριν από κάθε γεύμα, που βελτιώνουν τη δυσασπορρόφηση σε συνδυασμό με πλούσια υπερθερμιδική διατροφή (120-150% των ημερήσιων θερμιδικών αναγκών) και χορήγηση λιποδιαλυτών βιταμινών (Α, D, E, Κ). Οι θερμιδικές ανάγκες των ασθενών με Κ.Ι αυξάνουν ακόμη περισσότερο κατά τη διάρκεια των λοιμώξεων εξαιτίας του αυξημένου καταβολισμού. Η κατανάλωση ενέργειας σε ηρεμία είναι σε φυσιολογικά άτομα 70% της συνολικής κατανάλωσης ενώ στους ασθενείς 130-170% του προβλεπόμενου. Νέα φάρμακα όπως το *ivacaftor* (εμπορική ονομασία *Kalydeco™*) στοχεύουν στη "λειτουργική αποκατάσταση" της μοριακής διαταραχής συγκεκριμένων μεταλλάξεων ενώ η γονιδιακή θεραπεία υπόσχεται επίσης καλύτερο μέλλον, παρά τα προβλήματα στην εφαρμογή της. Η μεταμόσχευση πνευμόνων αποτελεί την έσχατη λύση στην αναπνευστική ανεπάρκεια.

Οι ασθενείς παρακολουθούνται συνήθως ανά τρίμηνο σε ειδικά κέντρα από ομάδα ειδικών (πνευμονολόγος, γαστρεντερολόγος, φυσιοθεραπευτής, διαιτολόγος, ψυχολόγος και κοινωνικός λειτουργός). Η *ημέρα ενός παιδιού με Κ.Ι.* είναι επίπονη, καθώς η αποτελεσματική αντιμετώπιση την νόσου απαιτεί από τον ασθενή καθημερινή φροντίδα διάρκειας 2-4 ωρών. Η ενημέρωση του ασθενή με ΚΙ για τη φύση και τις ιδιαιτερότητες της νόσου του και η εκπαίδευσή του στις τεχνικές αντιμετώπισης, όπως είναι η παροχέτευση των πνευμόνων, προάγει τη συμμόρφωση, την ανεξαρτησία και την αυτοδιαχείριση του χρόνου του. Η εκπαίδευση αυτή πρέπει να αρχίζει νωρίς -ανάλογα με την ωριμότητα του ασθενούς- και να εντάσσεται

στην καθημερινότητά του. Γονείς και ασθενείς εκπαιδεύονται στην αναγνώριση πρώιμων σημείων έξαρσης της νόσου, όπως είναι η ανορεξία ή η αύξηση του βήχα, αλλά και στην πρόληψη και έγκαιρη αντιμετώπιση συνοδών καταστάσεων, όπως η αφυδάτωση. Η εκπαίδευση περιλαμβάνει επίσης τη σωστή αποστείρωση και χρήση διαφόρων συσκευών, όπως οι νεφελοποιητές, αλλά και τεχνικές νοσηλείας στο σπίτι με ενδοφλέβια χορήγηση αντιβιοτικών.

Με την καλύτερη θεραπευτική και υποστηρικτική αντιμετώπιση φθάνει σήμερα στην ενηλικίωση 50% των ασθενών ενώ σε παλιότερα έτη, η μεγάλη πλειοψηφία κατέληγε στα δυο πρώτα χρόνια της ζωής. Για παράδειγμα, αρκετοί άνδρες θα αντιμετώπισουν προβλήματα στειρότητας, οι γυναίκες θα χρειαστούν ειδική υποστήριξη για την εγκυμοσύνη, ενώ θα πρέπει να προβλέπεται φροντίδα για την παροχή επιπρόσθετων υποστηρικτικών υπηρεσιών στους χώρους εκπαίδευσης και εργασίας ή κατά την παραμονή σε φοιτητικές εστίες. Εξ αιτίας των σύγχρονων προβληματισμών σχετικά με το υψηλό συνολικό κόστος θεραπείας γίνονται σημαντικές προσπάθειες για την αποφυγή των λοιμώξεων με ανθεκτικούς οργανισμούς, που φαίνεται να αποτελούν το μεγαλύτερο θεραπευτικό πρόβλημα στις μέρες μας.

Αναφορικά με την πρώιμη διάγνωση, στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες εφαρμόζεται νεογνικός προσυμπτωματικός έλεγχος με προσδιορισμό στο αίμα του ανοσοδραστικού θρυψινογόνου (Immunoreactive trypsinogen, IRT) τις πρώτες ημέρες ζωής. Η διάγνωση επιβεβαιώνεται με τη δοκιμασία ιδρώτα ώστε να διασφαλίζεται τόσο η έγκαιρη έναρξη αντιμετώπισης και καλύτερη έκβαση για το ίδιο το παιδί αλλά και ο επιλεκτικός γονοτυπικός έλεγχος των συγγενών του για την αποφυγή νέων γεννήσεων με ΚΙ στην ευρύτερη οικογένεια. Σχετικά με την εφαρμογή προγραμμάτων *πρόληψης*, ο μεγάλος αριθμός και η διαφορετική συχνότητα των μεταλλάξεων ανά γεωγραφική περιοχή δυσκολεύουν την εφαρμογή δοκιμασιών γονοτυπικής αποτύπωσης για πρόληψη της νόσου σε πληθυσμιακό επίπεδο και αποκάλυψη των φορέων.

Ελληνική πραγματικότητα. Οι πάσχοντες στην Ελλάδα υπολογίζονται σε 700-1000 άτομα. Η φροντίδα τους παρέχεται από ένα κέντρο για παιδιά και ένα για ενήλικες στην πρωτεύουσα, καθώς και από τις δύο μονάδες των παιδιατρικών κλινικών και μία μονάδα ενηλίκων του Διεπιστημονικού Κέντρου του ΑΠΘ στη Θεσσαλονίκη. Δεν λειτουργεί κέντρο μεταμόσχευσης ήπατος ή πνευμόνων.

Οι φορείς της νόσου υπολογίζονται προσεγγιστικά σε 550.000-650.000 (~5,5% του πληθυσμού) και η ετήσια επίπτωση σε ~50 νέες διαγνώσεις. Δεν υπάρχει εθνικό αρχείο καταγραφής, αλλά σημειώνεται ότι αρκετά κέντρα της χώρας συμμετέχουν σε αντίστοιχο Ευρωπαϊκό πρόγραμμα. Σύμφωνα με στοιχεία του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών για τη συχνότητα των διαφόρων μεταλλάξεων στον Ελληνικό χώρο, η συχνότητα της μετάλλαξης *p.Phe508del* είναι 54% ενώ σε χώρες της Β. Ευρώπης ξεπερνά το 70%. Παρόλα αυτά, η μεγάλη μοριακή ετερογένεια του Ελληνικού πληθυσμού, καθιστά δύσκολη την εφαρμογή προγράμματος πρόληψης σε πληθυσμιακό επίπεδο. Οι ομάδες υψηλού κινδύνου, στις οποίες θα πρέπει να εφαρμόζεται επιλεκτικός προληπτικός έλεγχος είναι: (1) μέλη οικογενειών με πάσχοντα από ΚΙ, (2) το άλλο μέλος του ζευγαριού όταν ο ένας είναι φορέας της νόσου, (3) έγκυες που παρουσιάζουν υπερηχογένεια του εντέρου του εμβρύου (4) άνδρες με αποφρακτική αζωοσπερμία ή ολιγοσπερμία και ιδίως σε IVF εγκυμοσύνες και (5) γίνεται έλεγχος για τις συχνότερες μεταλλάξεις σε όποιον επιθυμεί σε όποιον επιθυμεί να μειώσει την πιθανότητα να αποκτήσει παιδί με ΚΙ.

Ο προσδιορισμός του ανοσοδραστικού θρυψινογόνου γίνεται προαιρετικά μόνον στον ιδιωτικό τομέα. Επειδή όμως δεν έχουν καθορισθεί τα φυσιολογικά επίπεδα

για τον Ελληνικό πληθυσμό, ανιχνεύονται συχνά παθολογικές τιμές, οι οποίες δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα και δημιουργούν άγχος και ταλαιπωρία στην οικογένεια.

Συμπερασματικά, η διάγνωση της νόσου στην Ελλάδα δεν παρουσιάζει ιδιαίτερα προβλήματα, αλλά απαιτείται περαιτέρω ευαισθητοποίηση των λειτουργιών υγείας στην ανίχνευση των άτυπων ή μονοσυμπωματικών μορφών της νόσου. Ο προσδιορισμός των μεταλλάξεων πρέπει να γίνεται σε κέντρο αναφοράς με υποδομή στην ανίχνευση >95% των μεταλλάξεων. Αντίθετα ο προσδιορισμός τους σε μεμονωμένα κέντρα, όπου ελέγχεται περιορισμένος αριθμός μεταλλάξεων ενέχει τον κίνδυνο να μη προσδιοριστούν σπάνιες μεταλλάξεις της νόσου, ή όσες παρουσιάζουν γεωγραφική ετερογένεια. Προτείνεται να εφαρμοσθεί εθνικό νεογνικό ανιχνευτικό πρόγραμμα με προσδιορισμό του ανοσοδραστικού θρυψινογόνου για την πρώιμη διάγνωση των παιδιών με ΚΙ και επιλεκτικός έλεγχος φορέων στο περιβάλλον.

Νευρολογικά νοσήματα

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Περιγράφονται ως μοντέλο παιδιατρικού νευρολογικού νοσήματος οι εγκεφαλικές βλάβες στις οποίες περιλαμβάνεται η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) όταν διαγιγνώσκεται σε βρέφη και νήπια ως 24 μηνών και οι επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες, κυρίως ως απόρροια κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων από ατυχήματα και οι οποίες αποτελούν τη συχνότερη αιτία κινητικής αναπηρίας κατά την παιδική ηλικία. Η ΕΠ περιλαμβάνει ομάδα μόνιμων διαταραχών, οι οποίες επηρεάζουν την ανάπτυξη της στάσης και της κίνησης, προκαλούν περιορισμό της δραστηριότητας και αποδίδονται σε στατικές διαταραχές που συνέβησαν στον αναπτυσσόμενο εμβρυϊκό ή βρεφικό εγκέφαλο. Η ΕΠ συνδυάζει πολλά χρόνια και σοβαρά νευρολογικά προβλήματα της παιδικής και εφηβικής ηλικίας και πιο συγκεκριμένα την κινητική διαταραχή ως το κύριο πρόβλημα, τις διαταραχές της αντίληψης, τις γνωστικές διαταραχές, τη νοητική υστέρηση, την επιληψία, τα αισθητικά και αισθητηριακά προβλήματα, τις διαταραχές επικοινωνίας και συμπεριφοράς και τα δευτερογενή μυοσκελετικά προβλήματα.

Ο κίνδυνος εγκεφαλικής παράλυσης αυξάνει όσο μικρότερη ήταν η ηλικία κύησης του νεογνού ενώ με τον ανεξέλεγκτο τομέα των εξωμήτριων γονιμοποιήσεων, αυξάνονται οι γεννήσεις πολύ προώρων νεογνών τόσο από την ίδια τη διαδικασία όσο και με την εμφύτευση περισσότερων των 2 γονιμοποιημένων ωαρίων, προκειμένου να επιτευχθεί η επιθυμητή κύηση.

Η διάγνωση βασίζεται στο ατομικό ιστορικό και την κλινική εικόνα ενώ σήμερα, θεωρείται απαραίτητη εξέταση η Μαγνητική Τομογραφία εγκεφάλου (ιδανικά πραγματοποιείται μετά την ηλικία των δύο ετών), που επιβεβαιώνει τον τύπο της εγκεφαλικής βλάβης και εκτιμά ενδεχομένως το χρόνο που συνέβη η βλάβη ή η διαταραχή. Περαιτέρω εργαστηριακός, μεταβολικός και γενετικός έλεγχος πραγματοποιείται σε περιπτώσεις που η αιτιολογία του προβλήματος δεν είναι προφανής ή στο πλαίσιο διαφορικής διάγνωσης από μη στατική διαταραχή. Μολονότι η ΕΠ είναι μία στατική εγκεφαλοπάθεια, η κλινική εικόνα της είναι μεταβαλλόμενη και τα συνοδά μη κινητικά προβλήματα είναι συχνά τα πλέον καθοριστικά για την έκβαση της διαταραχής. Επισημαίνεται ότι με την κλασική έννοια του όρου δεν διατίθεται μέχρι σήμερα θεραπεία για την εγκεφαλική βλάβη και η όλη αντιμετώπιση είναι συμπτωματική. Οι αρχές αντιμετώπισης συνοψίζονται σε άμεση έναρξη, ευθύς μόλις τεθεί η διάγνωση, συμμετοχή πολλών ιατρικών και θεραπευτικών ειδικοτήτων που αναπτύσσουν ένα ευέλικτο, στοχευμένο και εξατομικευμένο θεραπευτικό πλάνο με πολλές μεθόδους, οι οποίες προσφέρονται όταν χρειάζονται και όχι με ιεραρχικό τρόπο.

Οι επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες (κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις – ΚΕΚ, αγγειακές εγκεφαλικές διαταραχές, ενδοκράνιοι όγκοι, ανοξίες, λοιμώξεις του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος) έχουν χαρακτηριστεί ως “σιωπηλή επιδημία” για τα παιδιά, τους εφήβους και τους νέους στην εποχή μας. Οι ΚΕΚ αποτελούν την πιο συχνή αιτία επίκτητης εγκεφαλικής βλάβης και το μεγαλύτερο ποσοστό (>60%) των ατυχημάτων απαντάται στα αγόρια. Παιδιά που έχουν υποστεί εγκεφαλικό τραυματισμό έχουν διπλάσιες πιθανότητες για δεύτερο σοβαρό τραυματισμό σε περίοδο 6 μηνών και τριπλάσιες πιθανότητες στην εφηβεία και την νεαρή ενήλικη ζωή να εμπλακούν σε νέο σοβαρό ατύχημα και καταχρήσεις ουσιών, να παρουσιάσουν παραβατική συμπεριφορά και να εγκαταλείψουν το σχολείο.

Μετά από μια επίκτητη εγκεφαλική βλάβη, επηρεάζονται τόσο οι κινητικές, αισθητηριακές ικανότητες και γνωστικές λειτουργίες του παιδιού, όσο και οι συμπεριφορικές και συναισθηματικές του εκδηλώσεις. Στον τομέα των γνωστικών λειτουργιών εμφανίζονται ελλείμματα στην προσοχή και τη συγκέντρωση, την ικανότητα και ταχύτητα πρόσληψης και επεξεργασίας των πληροφοριών, στη μνήμη, τη λεκτική ροή και τις δεξιότητες επικοινωνίας, καθώς και στις ανώτερες γνωστικές λειτουργίες (προγραμματισμός, αναλυτική, συνθετική και κριτική σκέψη, επίλυση προβλημάτων, λήψη αποφάσεων, ευελιξία σκέψης). Στον τομέα της συμπεριφοράς, συχνά εμφανίζονται δυσλειτουργικές συμπεριφορές (επιθετικότητα, ευερεθιστότητα, εκρήξεις θυμού, άρση αναστολών και αδυναμία επιτήρησης και ελέγχου του εαυτού, εμμονές στη σκέψη και συμπεριφορά) και δυσκολίες στην κατάλληλη ρύθμιση της συμπεριφοράς βάσει των δεδομένων του περιβάλλοντος, καθώς συχνά παρατηρούνται υπερβολικές συναισθηματικές αντιδράσεις («καταστροφική αντίδραση» μετά από μια εμπειρία που ερμηνεύεται ως ματαίωση από το παιδί). Τέλος, δυσκολίες εμφανίζονται και σε συναισθηματικό επίπεδο, καθώς συχνά παρατηρούνται αλλαγές της διάθεσης, άγχος, νευρικότητα και ένταση, έντονα συναισθήματα ματαίωσης και μείωση των κινήτρων. Όλα τα παραπάνω ελλείμματα πλήττουν το σύνολο της λειτουργικότητας του παιδιού και επηρεάζουν την ομαλή επανένταξή του στο οικογενειακό, κοινωνικό και σχολικό του πλαίσιο, τη δυνατότητά του να συνάψει και να διατηρήσει φιλίες και την ανάπτυξη των απαραίτητων δεξιοτήτων ώστε μελλοντικά να ανταπεξέλθει ως νεαρός ενήλικας.

Έρευνες στον τομέα της αποκατάστασης εγκεφαλικών βλαβών επισημαίνουν ότι η αντιμετώπιση των εγκεφαλικών βλαβών πρέπει να γίνεται σε τρία συνεχόμενα στάδια: (1) Άμεση και Εντατική Φροντίδα, μέχρι τη σταθεροποίηση, φάση που διέπεται από συγκεκριμένα πρωτόκολλα αντιμετώπισης (http://www.braintrauma.org/pdf/guidelines_pediatric2.pdf, 2012), (2) απαιτούμενες ιατρικές επεμβάσεις, νοσηλεία και παρακολούθηση με φαρμακευτική αγωγή και θεραπείες για την επαναφορά της κινητικής λειτουργικότητας και της ομιλίας. (3) επανένταξη και διατήρηση του αποτελέσματος με ενδεχόμενη συνέχιση της νευρολογικής ανάρρωσης για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά το συμβάν. Η προσπάθεια συνίσταται σε συστηματικά και ολιστικά προγράμματα νευροψυχολογικής αποκατάστασης, τα οποία στοχεύουν στην ενδυνάμωση των γνωστικών λειτουργιών που έχουν εξασθενήσει και στην εκμάθηση και υιοθέτηση αντισταθμιστικών στρατηγικών για την αντιμετώπιση των ελλειμμάτων. Με δεδομένη την ανάγκη για την άμεση επανένταξη του παιδιού και λαμβάνοντας υπόψη μελέτες σχετικά με τη πλαστικότητα του εγκεφάλου, η συστηματική παρέμβαση είναι απαραίτητη αμέσως μετά την έξοδο του παιδιού από το νοσοκομείο προκειμένου να επιτευχθούν τα μεγαλύτερα δυνατά οφέλη. Λόγω της συνεχιζόμενης ανάρρωσης και σύμφωνα με τη θεωρία της νευροπλαστικότητας αναπτύχθηκαν δομές αποκατάστασης στο σπίτι που εξυπηρετούν όχι μόνο οικονομικούς αλλά και θεραπευτικούς λόγους. Οι έννοιες χρονιότητα και θεραπεία έχουν αναθεωρηθεί όπως και η αντίληψη π.χ. ότι δεν υπάρχει θεραπεία για την

εγκεφαλική παράλυση, παρά μόνο συμπτωματική αντιμετώπιση. Πράγματι, αν ξεκινήσει η αποκατάσταση πρώιμα πριν εκδηλωθούν επιπλοκές και κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής διαδικασίας οι παρεμβάσεις της δεν στοχεύουν μόνο στη συμπτωματική θεραπεία, αλλά μπορούν να αλλάξουν και τη δομή των συστημάτων, όπως για παράδειγμα τη λειτουργία των ημισφαιρίων με επανασχεδιασμό του φλοιώδους εγκεφαλικού χάρτη. Πρόσφατες μετα- αναλύσεις αναφέρουν ανάμεσα στις αποτελεσματικές παρεμβάσεις για την εγκεφαλική παράλυση την αντιεπιληπτική αγωγή, τα διφωσφονικά και τις διαζεπάμες και γενικώς θεωρούνται καλύτερες οι πιο απαρτιωμένες και όχι οι μεμονωμένες παρεμβάσεις.

Ελληνική πραγματικότητα. Στη χώρα μας δεν λειτουργεί Εθνικό Αρχείο Καταγραφής για την ΕΠ ή μεγάλες πληθυσμιακές διαχρονικές μελέτες που θα έδιναν πολύτιμες πληροφορίες για μεταβολές του επιπολασμού και των παραγόντων κινδύνου (πχ. βάρος γέννησης, πολύδυμες κυήσεις) με την πάροδο του χρόνου και την επίδραση τους στον επιπολασμό της ΕΠ, που θα επέτρεπαν και τον οικονομικό προγραμματισμό των αναγκών ασθενών-οικογενειών. Αντίστοιχα, πενιχρές είναι οι πληροφορίες για την έμμεση αιτία που προκάλεσε τις επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες. Αξίζει όμως να αναφερθούν μεμονωμένες προσπάθειες που έχουν γίνει σε τοπικό κυρίως επίπεδο από ευαισθητοποιημένους ερευνητές μαζί με ειπαιτετές απόπειρες διαχρονικής παρακολούθησης. Στοιχεία της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής που αφορούν τον αριθμό εξελθόντων ασθενών κατά κατηγορίες νόσων την περίοδο 1998- 2008 αναφέρουν ότι ο ετήσιος μέσος αριθμός των νοσηλευθέντων με εγκεφαλική παράλυση ανέρχεται σε 1290 νοσηλείες ενώ από τα βρέφη που νοσηλεύθηκαν στην προγεννητική περίοδο, τα 29.232 νοσηλεύτηκαν για υποξαιμική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια και προβλήματα αναπνευστικού, 1.952 για μαιευτικούς τραυματισμούς και 54.420 για σημαντική προωρότητα.

Πολύτιμα πανελλήνια δεδομένα για θέματα πρόληψης κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων έχουν δημοσιευθεί στο παρελθόν και αξιολογηθεί συγκριτικά με άλλες χώρες από τη βάση Emergency Department Injury Surveillance System (EDISS). Η αναλυτική αυτή βάση καταγραφής της αιτίας των ατυχημάτων και κακώσεων λειτουργούσε από το 1996 στο Κέντρο Έρευνας και Πρόληψης Ατυχημάτων (ΚΕΠΑ) του Πανεπιστημίου Αθηνών, αλλά η Πολιτεία αποφάσισε να σταματήσει την καταγραφή το ολυμπιακό έτος 2004, λόγω άλλων οικονομικών προτεραιοτήτων. Αριθμητικά δεδομένα από συγκεκριμένες μελέτες σε τοπικό επίπεδο ανεβάζουν τον αριθμό των τραυματισμών στο κεφάλι στο 16% των παιδικών ατυχημάτων, ενώ 30% των παιδιατρικών εισαγωγών στις ΜΕΘ Παίδων οφείλεται σε ΚΕΚ. Ενδεικτικά, από 13770 μελετημένες περιπτώσεις ατυχημάτων παιδιών κάτω των 14 χρόνων στην παιδοχειρουργική κλινική του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης (1979-2005), οι 8156 αφορούσαν κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις (Ζιάκα, Μπαλτατζή 2003). Εξ άλλου, με βάση στοιχεία από διεθνείς μελέτες είναι γνωστό ότι το ποσοστό των παιδιών που λαμβάνουν την απαραίτητη και κατάλληλη παρέμβαση για την αντιμετώπιση των ελλειμμάτων μετά από εγκεφαλική βλάβη δεν ξεπερνά το 10%.

Πρόληψη. Καθώς η αιτιολογία της ΕΠ είναι πολυπαραγοντική και μη πλήρως διευκρινισμένη, δεν υπάρχουν σαφείς κατευθυντήριες οδηγίες αλλά ούτε και οργανωμένες δραστηριότητες πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης. Καταγράφεται όμως σαφής αύξηση της ηλικίας της μητέρας στην πρώτη τελειόμηνη κύηση και αύξηση πρακτικών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής που συνοδεύονται από μεγαλύτερη συχνότητα προωρότητας και δίδυμης κύησης, δυο παραγόντων που συνδέονται με ΕΠ. Εξ άλλου, είναι ακόμη χαμηλή η συχνότητα χρήσης ζώνης και κράνους, δυο βασικών και αποδεδειγμένα αποτελεσματικών μέτρων στην πρόληψη των επίκτητων κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων ενώ παραμένει υψηλός ο χρόνος μεταφοράς στο νοσοκομείο μετά το ατύχημα.

Πρώιμη διάγνωση. Με τα προγράμματα παρακολούθησης των νεογνών υψηλού κινδύνου επιδιώκεται η πρώιμη διάγνωση ενώ ακόμη υπολείπεται η ευαισθητοποίηση των παιδιάτρων στην εντόπιση νευροαναπτυξιακών διαταραχών και η έγκαιρη παραπομπή τους σε παιδονευρολόγους ή αναπτυξιακούς παιδιάτρους για περαιτέρω διάγνωση. Μετά από ερωτηματολόγιο μελέτης Ελληνικού δείγματος οικογενειών παιδιών με ΕΠ, σχετικά με την εμπειρία τους ως προς τη διάγνωση και την αντιμετώπιση της διαπιστώθηκε ότι δεν υπήρξε καθυστέρηση στη μέση ηλικία διάγνωσης του κινητικού προβλήματος σε αντίθεση με το μεγάλο έλλειμμα στην ενημέρωση των γιατρών για τα συνοδά γνωστικά, γνωσιακά, συμπεριφορικά και συναισθηματικά ελλείμματα που προκύπτουν από τις εγκεφαλικές βλάβες ώστε να προληφθούν οι δυσκολίες προσαρμογής.

Θεραπεία-αποκατάσταση. Οι εξειδικευμένοι ιατροί και ομάδες θεραπειών που εδράζονται στα μεγάλα ή μικρότερα αστικά κέντρα καλύπτουν επαρκώς τις ανάγκες της χώρας σε θεραπεία και αποκατάσταση παιδιών με ΕΠ ή επίκτητες κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, σύμφωνα με σύγχρονα θεραπευτικά μέσα και την “Ευρωπαϊκή Ομοφωνία” για λειτουργικές θεραπείες. Επίσης αναφέρεται ότι ~3/4 είχαν τεχνικά βοηθήματα και εγχύσεις αλλαντικής τοξίνης και ~25% υποβλήθηκαν σε ορθοπεδικές επεμβάσεις. Λίγοι έλαβαν φάρμακα από του στόματος και κανείς ενδοραχιαία έγχυση με αντλία μπακλοφένης. Στην Ελλάδα είναι διαθέσιμα ακόμη και τα πολύ ακριβά φάρμακα για τη νόσο, όπως η αλλαντική τοξίνη, πρόσφατα όμως έχουν εντατικοποιηθεί οι έλεγχοι και η γραφειοκρατική διαδικασία για την έγκρισή τους έχει γίνει πιο πολύπλοκη τόσο για τους ασθενείς όσο και τους ιατρούς. Επίσης λειτουργούν σύγχρονα εργαστήρια μελέτης των κινητικών προβλημάτων των μικρών ασθενών σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, αλλά οι εξετάσεις αυτές δεν καλύπτονται από τους ασφαλιστικούς φορείς. Ατομικά θεραπευτήρια ή ιδιωτικά κέντρα παρέχουν επίσης θεραπευτικές παρεμβάσεις σε παιδιά, των οποίων όμως οι οικογένειες καλούνται να καλύψουν σημαντικό μέρος του κόστους. Πολλές από τις ανάγκες αποκατάστασης καλύπτονται από μη κερδοσκοπικές οργανώσεις με κύριους εκπροσώπους την ΕΛΕΠΑΠ (παρέχει υπηρεσίες από το 1937 στην Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Ιωάννινα, Χανιά, Βόλο και Αργίτιο σε 1200 παιδιά ετησίως), το Χατζηπατέρειο Κέντρο Αποκατάστασης Σπαστικών Παιδιών (ΚΑΣΠ) και η Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών. Παραδείγματα καλών πρακτικών της ΕΛΕΠΑΠ ολιστικής αποκατάστασης ΕΠ περιγράφονται στο Ειδικό Παράρτημα. Τέλος, πρόσφατα εγκαινιάσθηκε Παιδιατρική Μονάδα Αποκατάστασης στο Νοσοκομείο Παίδων Αγγλαΐα Κυριακού η οποία παρέχει παρεμβάσεις αποκατάστασης σε παιδιά με επίκτητες αναπηρίες, δηλαδή παιδιά που είχαν εδραιώσει τα κινητικά και λεκτικά πρότυπα αμέσως μετά τη νοσηλεία (ιατρική παρακολούθηση, φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, υδροθεραπεία). Προς το παρόν οι υπηρεσίες παρέχονται σε εξωτερική βάση με μελλοντικό στόχο τη δυνατότητα κλειστής νοσηλείας ενώ χρειάζεται να σχεδιαστεί πώς η νέα μονάδα θα εξυπηρετήσει παιδιά με μεγάλα ορθοπεδικά χειρουργεία, που χρειάζονται εντατική φροντίδα.

Η πρόσβαση σε υγειονομικές δομές είναι δύσκολη στις οικογένειες που κατοικούν σε απομακρυσμένες κοινότητες και νησιά. Την περίοδο πριν από την οικονομική κρίση πολλές οικογένειες μετακόμιζαν στην Αθήνα. Επειδή σήμερα υπάρχει έντονη η τάση επιστροφής στο τόπο καταγωγής αξίζει να αναφερθούν οι επιτυχείς προσπάθειες από το Χατζηπατέρειο Κέντρο Αποκατάστασης Σπαστικών Παιδιών (ΚΑΣΠ) και την ΕΛΕΠΑΠ να παρέχουν εξ αποστάσεως υπηρεσίες αποκατάστασης και συμβουλευτικής στήριξης. Ανάλογες διαφοροποιήσεις παρατηρούνται στην οικονομική κάλυψη των αναγκών θεραπείας. Μέχρις ότου εκδηλώθηκε η οικονομική κρίση όλοι οι ασθενείς, όλων των ηλικιών υποστηρίζονταν συστηματικά για τα θεραπευτικά τους προγράμματα από τα ταμεία ενώ οι πρωτοποριακές και συνοδευτικές παρεμβάσεις αλλά και επιπλέον συνεδρίες καλύπτονταν από τις

οικογένειες με ίδια μέσα. Σήμερα όμως, πολλοί ασθενείς διέκοψαν ή μείωσαν τις θεραπείες, καθώς μειώθηκαν οι δωρεάν παροχές στη συχνότητα των θεραπειών και διακόπηκε η χρηματοδότηση εξειδικευμένων παρεμβάσεων και η κάλυψη αξιολογήσεων από τους ασφαλιστικούς φορείς. Η αδυναμία κάλυψης παρά τη γνώση των μακροχρόνιων επιπτώσεων των επίκτητων εγκεφαλικών βλαβών στη χώρα μας, αποτυπώνεται στο νόμο του ΕΟΠΥΥ 2012 (ΦΕΚ Β' αρ.3054/18-11-2012), όπου για πρώτη φορά γίνεται αναφορά στις εγκεφαλικές βλάβες, αλλά καθορίζεται η μέγιστη διάρκεια παρεμβάσεων αποκατάστασης στους 3 μήνες για κλειστή νοσηλεία σε κέντρα αποκατάστασης και στους 12 μήνες για ατομικές συνεδρίες φυσικοθεραπείας, λογοθεραπείας και τροποποίησης συμπεριφοράς.

Ογκολογικά νοσήματα

Επικαιροποιημένα διεθνή δεδομένα. Στις αναπτυγμένες χώρες, μετά τα ατυχήματα ο καρκίνος αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου σε παιδιά και εφήβους >1 έτους. Η συχνότητα των κακοήθων νοσημάτων της παιδικής ηλικίας παρουσιάζει μικρή σταθερά αυξητική τάση, αλλά η βελτίωση έχει σημειώσει αλματώδη άνοδο από το 1960. Συχνότεροι τύποι κακοήθων νοσημάτων είναι οι λευχαιμίες με πρώτη σε συχνότητα την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (25%), αλλά και τους όγκους εγκεφάλου (20%), τα λεμφώματα (15%), το νευροβλάστωμα (7%), το νεφροβλάστωμα (6%) και ακολουθούν άλλοι συμπαγείς όγκοι, όπως οστών, γεννητικών οργάνων, σαρκώματα και ρετινοβλάστωμα.

Η αντιμετώπιση των κακοήθων νοσημάτων εξακολουθεί να αποτελεί έναν αγώνα χρόνιο και ψυχοφθόρο, αλλά η πρόοδος των τελευταίων δεκαετιών στην κατανόηση της παθογένειας και η επιλογή και η αποτελεσματικότητα της θεραπείας είναι εντυπωσιακή. Συγκριτικά με τη δεκαετία του 1970, όπου η πενταετής επιβίωση κυμαινόταν 5-10% για τους όγκους των οστών, την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ΟΛΛ) και το Non-Hodgkin Λέμφωμα σε 40-55% για το νεφροβλάστωμα, το ραβδομυοσάρκωμα και τη νόσο Hodgkin, στο τέλος του 20ου αιώνα φθάνουν να θεωρούνται ιαθέντα ~70% των παιδιών που πάσχουν από τους συχνότερους τύπους καρκίνου (~90% πενταετής επιβίωση στην ΟΛΛ).

Παρά την εντατικοποίηση των συνεργατικών προγραμμάτων αιτιολογικής έρευνας για τους παράγοντες κινδύνου, τα αποτελέσματα δεν ακολούθησαν την εκρηκτική ανάπτυξη των θεραπευτικών επιτευγμάτων. Για παράδειγμα, υπάρχουν συγκλίνοντα πλέον ευρήματα ότι το αυξημένο βάρος γέννησης και η ενδομήτρια αύξηση σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο ΟΛΛ. Επίσης διερευνάται εντατικά η συσχέτιση της υπογονιμότητας στους γονείς και οι διάφορες τεχνικές υποβοηθούμενης αναπαραγωγής σε σχέση με διάφορους τύπους καρκίνου του παιδιού. Η καρκινογένεση στα παιδιά θεωρείται ότι προκύπτει από τη συνεργική δράση γενετικών, περιβαλλοντικών και ιδιοσυστασιακών παραγόντων. Αναφέρονται ενδεικτικά λίγα από τα κακοήθη νοσήματα που γνωρίζουμε ότι έχουν σαφή κληρονομική επιβάρυνση, όπως το ρετινοβλάστωμα και ο κληρονομικός τύπος του όγκου Wilms' (1% των πασχόντων από όγκο Wilms') ενώ τα σύνδρομα ανοσοανεπάρκειας και η νευροϊνωμάτωση τύπου I, συσχετίζονται ισχυρά με υψηλή πιθανότητα ανάπτυξης καρκίνου σε παιδιά και ενήλικες.

Αντιμετώπιση. Η αύξηση της επιβίωσης επιτεύχθηκε με τη συνδυασμένη χημειοθεραπεία και τη βελτίωση παροχής υποστηρικτικής αγωγής, παράλληλη μείωση της ακτινοθεραπείας και αποφυγή ακρωτηριαστικών επεμβάσεων. Έτσι σήμερα χρησιμοποιούνται αρκετοί εναλλακτικοί όροι που εκφράζουν την επιτυχή αντιμετώπιση των παιδιών και εφήβων με καρκίνο, όπως συνεχιζόμενη ύφεση, μακρά επιβίωση (long-term survival), φάση αποθεραπείας και "πραγματική ίαση" (true cure).

Η εξέλιξη της χημειοθεραπείας οδήγησε σε βελτίωση της επιβίωσης σε αρκετούς τύπους καρκίνου. Για παράδειγμα στο λέμφωμα Hodgkin, η τροποποίηση των χημειοθεραπευτικών σχημάτων οδήγησε σε πλήρη ίαση (100% επιβίωση) με παράλληλη μείωση δόσης και πεδίου ή αποφυγή της ακτινοβολίας σε αρκετούς ασθενείς και άμεσες θετικές επιδράσεις στη διατήρηση της γονιμότητας που αποτελούσε σημαντικό θεραπευτικό πρόβληματισμό.

Θεαματική βελτίωση επέφεραν επίσης οι νεότερες τεχνικές απεικόνισης και κυρίως η μαγνητική τομογραφία που θεωρείται πλέον εξέταση πρώτης επιλογής, λόγω της ασφάλειας και της ακρίβειας που προσφέρει στη διάγνωση και τα αποτελέσματα από την νευροχειρουργική εξαίρεση των όγκων εγκεφάλου παράλληλα με την επιλογή για βελτιώσεις των χημειοθεραπευτικών παραγόντων που διευκολύνουν τη διείσδυση στον αιματοεγκεφαλικό φραγμό, όπως η χορήγηση συνδυασμού πλατίνας-κυκλοφωσφαμίδης-ετοποσίδης και χορήγηση υψηλής δόσης μεθοτρεξάτης. Επίσης μειώθηκαν σημαντικά απώτερες νευρολογικές επιπλοκές της ακτινοθεραπείας στη νοητική λειτουργία και το ενδοκρινικό σύστημα με την εφαρμογή σύγχρονων τεχνικών στοχευμένης τριδιάστατης ακτινοβόλησης και ενεργού τροποποίησης των πεδίων με διαφράγματα. Η έμφαση στην ιστολογική διάγνωση σε αναλυτικότερες κατά ΠΟΥ ιστολογικές ταξινομήσεις και η αυξανόμενη χρήση της μοριακής/γενετικής κατηγοριοποίησης των όγκων ΚΝΣ βοήθησαν σημαντικά στην εφαρμογή πιο στοχευμένων θεραπειών. Εξ άλλου, η χρήση μεγαθεραπείας με υποστήριξη αυτόλογων αιμοποιητικών κυττάρων (μεταμόσχευση) σε επιλεγμένους μικρής ηλικίας ασθενείς για την αποφυγή ακτινοθεραπείας στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο αποτελεί νέο όπλο στη θεραπευτική φαρέτρα.

Αξίζει να αναφερθούν οι ουσιαστικές θεραπευτικές εξελίξεις που αύξησαν το προσδόκιμο ζωής σε συνδυασμό με την αντικατάσταση του αφαιρεθέντος οστού από μεταλλικό πρόθεμα που συνέβαλε στη διατήρηση της αρτιμέλειας και βελτίωση στην ποιότητα ζωής παιδιών με όγκους οστών. Τέλος, η αυξανόμενη και στοχευμένη χρήση βιολογικών παραγόντων, όπως των αντι-αγγειογενετικών φαρμάκων και των ειδικών μονοκλωνικών αντισωμάτων κατά του νευροβλαστώματος και των λεμφωμάτων, καθώς και οι ανοσοθεραπείες κατά των κακοήθων νοσημάτων ανοίγουν νέα κεφάλαια και προοπτικές προς όφελος των νεαρών ασθενών με καρκίνο.

Ενημέρωση ασθενών-γονέων. Παρά την αισιόδοξη πορεία των περισσότερων παιδιών η έκβαση δεν είναι πάντα θετική, καθώς σχεδόν 1/4 των προσβεβλημένων παιδιών και εφήβων τελικά δεν θα φθάσει στην πλήρη ίαση. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στους γονείς συνοδεύεται από μεγάλο ψυχικό πόνο γι' αυτό η ομάδα υγείας που διαχειρίζεται περιπτώσεις καρκίνου σε παιδιά χρειάζεται κατάλληλη εκπαίδευση, τόσο στην επικοινωνία με τους γονείς όσο κυρίως με το ίδιο το παιδί. Οι διάφοροι επαγγελματίες μπορεί να επιλέξουν να προσεγγίσουν το θέμα της ενημέρωσης με "προστατευτική" ή "ανοιχτή" προσέγγιση (protective – open approach). Παλαιότερα, επικρατούσε η άποψη ότι η λεπτομερής γνώση της ασθένειας και της πιθανότητας θανάτου μπορούσαν να επηρεάσουν αρνητικά το παιδί ενώ οι σύγχρονες τάσεις συστήνουν ανοιχτή επικοινωνία με τον ασθενή και την οικογένειά του κατά τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας. Προηγείται πάντοτε η ενημέρωση των γονιών και από κοινού προετοιμάζεται και τελικά υλοποιείται η ενημέρωση του παιδιού.

Ψυχολογική υποστήριξη. Οι πηγές του στρες για το παιδί με νεοδιάγνωση κακοήθους νοσήματος και την οικογένειά του είναι πολλές και σχετίζονται κυρίως με τον επαπειλούμενο από τη νόσο κίνδυνο, τη μακρά παραμονή στο νοσοκομείο και το βίαιο αποχωρισμό από τον οικογενειακό περίγυρο, τους συμμαθητές και το εκπαιδευτικό περιβάλλον. Αν είναι μεγαλύτερης ηλικίας, αιφνίδια ανατρέπεται ο ρυθμός της ζωής,

το πλάνο σπουδών, ο επαγγελματικός του προσανατολισμός και βέβαια ακόμη πιο δύσκολα βιώνεται ο αποχωρισμός από το φιλικό περιβάλλον αφού ο έφηβος έχει ανάγκη τους φίλους περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη ηλικία. Η πιθανή απώτερη υστέρηση στο επίπεδο εκπαίδευσης και το μειωμένο σχετικά ποσοστό γάμων σε σχέση με τα αδέρφια και τους συνομηλίκους των παιδιών με ιστορικό κακοήθους νοσήματος, επιβάλλει την έγκαιρη και σωστή παρέμβαση.

Τις περισσότερες φορές το παιδί αλλά και ο έφηβος δεν κατανοεί γιατί συνέβη αυτή η ανατροπή στη ζωή του, γεγονός που δημιουργεί πολλά αναπάντητα ερωτηματικά. Επιπλέον νέα πρόσωπα του υγειονομικού προσωπικού εισβάλλουν αιφνίδια στη ζωή του, υποβάλλεται σε πολλές διαγνωστικές εξετάσεις και στην ταλαιπωρία ενδεχόμενου χειρουργείου, και το νοσοκομείο είναι πρακτικά ο νέος τόπος κατοικίας. Εκτός από τον ασθενή, αποδιοργάνωση υπάρχει και στην οικογένεια. Οι γονείς πρέπει να απουσιάσουν για μακρό χρονικό διάστημα από τη δουλειά τους με ερωτηματικά αν ο εργοδότης θα κατανοήσει τη νέα κατάσταση και πόσο ελαστικά θα συμπεριφερθεί, αν υπάρχουν περιθώρια. Το πρόβλημα γίνεται μεγαλύτερο αν οι γονείς είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, οπότε θα υποστούν μεγάλη μείωση του εισοδήματος. Το υγιές άλλο παιδί στην οικογένεια ξαφνικά χάνει τους γονείς του και ανησυχεί και υποφέρει που δεν βλέπει το άρρωστο αδελφάκι του. Όλα αυτά συνδέονται με την αβέβαιη έκβαση του νοσήματος και την απειλή για τη ζωή του άρρωστου παιδιού κατά τη διάγνωση. Για το λόγο αυτό πρέπει να υπάρχει άμεση ψυχολογική υποστήριξη των γονέων και του άρρωστου παιδιού και συνήθως ο ψυχολόγος παρίσταται κατά την ενημέρωση των γονέων και του ασθενή για το νόσημα, το πρόγραμμα και τα προβλήματα που ενδεχομένως θα προκύψουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Ο ψυχολόγος οφείλει να βρίσκεται κοντά στους γονείς και στο παιδί καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας και η ανάγκη της παρουσίας του γίνεται ακόμη πιο επιτακτική όταν παρουσιασθούν σοβαρά προβλήματα που βάζουν σε κίνδυνο τη ζωή του ασθενή, όπως βαριές λοιμώξεις, σοβαρή αιματολογική τοξικότητα, ή χειρουργείο, ή πιο ήπιες αλλά σημαντικές για το παιδί επιπτώσεις από τη θεραπεία, όπως η αλωπεκία.

Ψυχολογική υποστήριξη θα χρειασθεί ο ασθενής για την επανένταξη στο σχολείο, την επανασύνδεση με τους συμμαθητές ή τη δημιουργία αισθηματικού δεσμού από τον έφηβο-καρκινοπαθή και την επικοινωνία του νέου με τον/την σύντροφό του. Τα παιδιά μπορεί επίσης να θεωρούν σημαντικό πρόβλημα ενδεχόμενες ουλές από χειρουργικές επεμβάσεις και να αναρωτιούνται τι εξηγήσεις θα δώσουν στους φίλους, κυρίως τις καλοκαιρινές διακοπές κοντά στη θάλασσα.

Διαχρονική παρακολούθηση, πρωτοβάθμια φροντίδα και αποκατάσταση. Η συστηματική παρακολούθηση των ασθενών γίνεται από το ογκολογικό κέντρο, ιδανικά σε συνεργασία με τον παιδίατρο του τόπου διαμονής και παράλληλη φροντίδα για αποκατάσταση υπολειμματικών βλαβών. Το κολυμβητήριο παρέχει πλήρη υποστήριξη του μυοσκελετικού συστήματος και την κινησιοθεραπεία που απαιτείται, λόγω των νευρολογικών προβλημάτων στα παιδιά με όγκο εγκεφάλου. Επίσης με κατάλληλη άσκηση αντιμετωπίζεται η οστεοπόρωση, απότοκη της παρατεταμένης χρήσης των κορτικοειδών στη λευχαιμία και της παρατεταμένης κατάκλισης μετά το χειρουργείο στους όγκους εγκεφάλου.

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, συνήθως δεν γίνονται εμβολιασμοί, εκτός από τα πολυδύναμα εμβόλια του πνευμονόκοκκου και μηνιγγιτιδοκόκκου σε περίπτωση διάγνωσης νόσου Hodgkin όπου προβλέπεται να ακολουθήσει θεραπευτική σπληνεκτομή. Σε χώρες με χαμηλό βιοτικό επίπεδο και υψηλό δείκτη ηπατίτιδας Β, προτείνεται εμβολιασμός για ηπατίτιδα Β στη διάγνωση, ώστε να αποφεύγεται ενδεχόμενη νόσηση των ασθενών από τις μεταγίσεις των παραγώγων αίματος.

Στη χώρα μας υπάρχει χαμηλός δείκτης διαμόλυνσης με ηπατίτιδα Β και πολύ καλός έλεγχος των αιμοδοτών στις αιμοδοσίες, όμως η διατήρηση υψηλού τίτλου anti-S HBV Ab είναι σημαντική. Στους περισσότερους ασθενείς συνεχίζονται οι εμβολιασμοί και χορηγείται το αντιγριπικό εμβόλιο κατά τη διάρκεια της θεραπείας, εκτός των φάσεων έντονης μυελο- και ανοσοκαταστολής.

Με την ολοκλήρωση της θεραπείας και ανάλογα με το κακόηθες νόσημα γίνονται αναμνηστικά εμβόλια μετά από συνεννόηση του ογκολογικού κέντρου με τον Παιδίατρο του τόπου κατοικίας. Η λευχαιμία έχει την πιο μακρά και πιο ανοσοκατασταλτική θεραπεία γι' αυτό ο επανεμβολιασμός γίνεται ένα χρόνο μετά το τέλος της θεραπείας με αναμνηστική δόση ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, και την εμβολιαστική κάλυψη πριν από τη διάγνωση. Η θεραπεία συμπαγών όγκων είναι λιγότερο ανοσοκατασταλτική, γι' αυτό πριν τις αναμνηστικές δόσεις γίνεται προσδιορισμός τίτλου αντισωμάτων.

Επιπτώσεις της θεραπείας. Η εφαρμογή συνδυασμένης θεραπευτικής αντιμετώπισης του καρκίνου παιδιών και εφήβων ενδέχεται να προκαλέσει απώτερες επιπτώσεις στα διάφορα όργανα καθώς και στην ψυχική σφαίρα. Η συχνότητα και η βαρύτητα αυτών των συνεπειών σχετίζεται με ποικίλους παράγοντες με προεξάρχοντες το είδος της χημειοθεραπείας, ακτινοθεραπείας και τον τύπο χειρουργικών επεμβάσεων, καθώς και την ηλικία κατά τη θεραπεία και το χρόνο από την ολοκλήρωση της και αφορούν ένα ή περισσότερα συστήματα.

- Νευρολογικές διαταραχές: Οι συνήθως ήπιες, αλλά σε ορισμένες περιπτώσεις μη αναστρέψιμες διαταραχές στα παιδιά με ΟΛΛ που έλαβαν ακτινοθεραπεία ΚΝΣ παράλληλα με ενδορραχιαίες εγχύσεις χημειοθεραπευτικών παραγόντων αφορούν ελάττωση της μνήμης, μαθησιακές διαταραχές και ελάττωση του δείκτη ευφυΐας (IQ). Στις ψυχολογικές διαταραχές εντάσσονται οι φοβίες, συναισθήματα αυτοαπόρριψης, η κατάθλιψη, η υπερφαγία και η απόσυρση.

- Μυοσκελετικά προβλήματα: αφορούν κυρίως την προσβολή της σπονδυλικής στήλης, καθώς η ακτινοθεραπεία σε ασθενείς με ΟΛΛ και όγκους εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσει σκολίωση και απώλεια της κατά μήκος αύξησης. Οι συχνότερες απώτερες επιπλοκές είναι η ισχαιμική νέκρωση της κεφαλής του μηριαίου σε 13–20% όσων ακτινοβολήθηκαν, κυρίως εφήβων με λευχαιμία ή λέμφωμα που αποδίδεται συνήθως στα κορτικοστεροειδή. Οι χημειοθεραπευτικοί παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης μυοσκελετικών διαταραχών είναι κυρίως τα κορτικοειδή.

- Ενδοκρινικές διαταραχές: η ακτινοθεραπεία σε εφήβους με όγκο εγκεφάλου, σπλαχνικού κρανίου και τραχήλου και σε μικρότερο ποσοστό στην ΟΛΛ προκαλεί διαταραχή στην παραγωγή αυξητικής ορμόνης (GH) με αποτέλεσμα την αναστολή της κατά μήκος αύξησης. Επίσης η ακτινοθεραπεία μεσοθωρακίου σε ασθενείς με Hodgkin και non-Hodgkin λεμφώματα μπορεί να προκαλέσει υποκλινικό ή κλινικό υποθυρεοειδισμό. Η δυσλειτουργία των γονάδων σχετίζεται με την τοξική δράση κυρίως των αλκυλιούντων χημειοθεραπευτικών παραγόντων (μεχλωραιθαμίδη, χλωραμβουκίλη, προκαρβαζίνη, βουσουλφάνη, κυκλοφωσφαμίδη, ιφωσφαμίδη κλη), και της ακτινοθεραπείας, η οποία προκαλεί σοβαρή βλάβη των γονάδων και στα δύο φύλα.

- Απώτερες επιπτώσεις στο καρδιοαναπνευστικό σύστημα: η χημειοθεραπεία, κυρίως οι ανθρακυκλίνες, σχετίζονται με ανάπτυξη επιπλοκών που περιλαμβάνουν την εκδήλωση μυοκαρδιοπάθειας ή περικαρδίτιδας. Η χορήγηση νεότερων ανθρακυκλινών με μειωμένη καρδιοτοξική δράση μπορεί να ελαχιστοποιήσει την

τοξική τους δράση στο μυοκάρδιο Την πιθανότητα εμφάνισης μυοκαρδιοπάθειας αυξάνουν επίσης η ακτινοθεραπεία μεσοθωρακίου ή η σύγχρονη χορήγηση δυνητικά καρδιοτοξικών φαρμάκων (κυκλοφωσφαμίδη, μιτομυσίνη C). Απαραίτητη είναι η συστηματική παρακολούθηση των ασθενών που έλαβαν ανθρακυκλίνες με ηλεκτροκαρδιογράφημα, διδιάστατο υπερηχογράφημα και ραδιοϊσοτοπική κοιλιογραφία για την έγκαιρη διάγνωση των προβλημάτων. Τα περισσότερα χημειοθεραπευτικά φάρμακα και η ραδιενέργεια είναι τοξικά για τους πνεύμονες. Επιβάλλεται οι ασθενείς να παρακολουθούνται και από πνευμονολόγο και να έχουν πνευμονικές δοκιμασίες πριν και μετά κάθε κύκλο θεραπείας. Οι πνευμονικές επιπλοκές είναι επίσης από τις πιο συνήθεις αιτίες θνητότητας και θνησιμότητας.

Δεύτερη κακοήθης νόσος: η μακρά επιβίωση παιδιών και εφήβων με καρκίνο έφερε στο προσκήνιο την πιθανότητα εμφάνισης 2ης κακοήθους νόσου (Second Malignant Neoplasm-SMN). Η επίπτωση της 2ης κακοήθους νόσου σε παιδιατρικούς ασθενείς και εφήβους ιαθέντες από καρκίνο ανέρχεται σε 8% ενώ ο χρόνος εμφάνισης εξαρτάται από το είδος του. Οι συχνότερες δεύτερες κακοήθεις νόσοι είναι ο καρκίνος θυρεοειδούς, οι όγκοι εγκεφάλου (κυρίως μηνιγγιώματα), διάφοροι τύποι σαρκωμάτων στο πεδίο ακτινοβολίας, η λευχαιμία και αξίζει να αναφερθεί ο κίνδυνος ανάπτυξης καρκίνου μαστού και πεπτικού μετά από ακτινοθεραπεία σε λέμφωμα Hodgkin. Στις δυο τελευταίες περιπτώσεις απαιτείται προσυμπτωματικός έλεγχος σε σχετικά νεαρή ηλικία. Η παθογένεια τους είναι πολυπαραγοντική και άμεσα σχετιζόμενη με το είδος της χημειοθεραπείας (αναστολείς τοποϊσομεράσης II), την ακτινοθεραπεία, το συνδυασμό θεραπειών, την προκαλούμενη βαριά ανοσοκαταστολή των ασθενών καθώς και γενετικούς παράγοντες.

Γονιμότητα. Γνώμονας στην επιλογή των χημειοθεραπευτικών είναι η αποτελεσματικότητα τους για το νόσημα χωρίς να θιγεί η λειτουργία των γονάδων, η ορμονική λειτουργία των οποίων συνήθως αποκαθίσταται μετά τη θεραπεία. Ελάχιστες είναι οι περιπτώσεις, κυρίως σε όγκους εγκεφάλου, που διαπιστώνεται ορμονική ανεπάρκεια και απαιτείται θεραπεία υποκατάστασης. Σε συνεργασία με τους γυναικολόγους, οι έφηβες παρακολουθούνται για διαταραχές της εμμήνου ρύσεως που συνήθως είναι παροδικές. Κατάψυξη σπέρματος σε νεαρούς εφήβους γίνεται δοκιμαστικά από 15ετίας στην Ελλάδα σε συνεργασία με τράπεζες σπέρματος, εφόσον η εξέταση του ασθενούς κατά Tanner δείχνουν πιθανή σπερματογένεση ενώ η συλλογή αποτρέπεται σε ασθενείς με λευχαιμία και λεμφώματα λόγω πιθανής επιμόλυνσης με βλάστες του σπέρματος. Για τα κορίτσια, ελπίζουμε να αποδώσουν οι νεότερες τεχνικές κατάψυξης ωοθηκικού ιστού. Μελέτες που έγιναν πάντως αποδεικνύουν ότι τα παιδιά που επέζησαν από κάποια μορφή καρκίνου έχουν υψηλές πιθανότητες τεκνοποίησης.

Ελληνική πραγματικότητα. Στην Ελλάδα τα παιδιά και οι έφηβοι με νεοδιάγνωση καρκίνου νοσηλεύονται στα έξι Παιδοογκολογικά Τμήματα, τα οποία παρέχουν υψηλής ποιότητας εξειδικευμένη φροντίδα. Δεδομένα για τον επιπολασμό και την επίπτωση των κακοήθων αιματολογικών νοσημάτων (από το 1996) και των όγκων εγκεφάλου (από το 2009) συλλέγονται σε συνεργασία με το Εργαστήριο Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής, που έχει αναπτύξει και λειτουργεί αδιάλειπτα το Πανελλήνιο Αρχείο Παιδικών Αιματολογικών Κακοηθειών (Nationwide Registry for Childhood Hematological Malignancies, narechem.gr). Τα δεδομένα αυτά διατίθενται στις συναφείς βάσεις παιδιατρικών δεδομένων της IARC, WHO και δείχνουν ότι παρατηρείται και στην Ελλάδα η στατιστικά σημαντική μικρή αύξηση της ΟΛΛ. Η βάση αυτή, αλλά και οι κλινικές δοκιμές στις οποίες συμμετέχουν τα συνεργαζόμενα κέντρα επιτρέπει την έντονη ερευνητική συμμετοχή της χώρας μας στο διεθνές γίγνεσθαι. Για παράδειγμα σε πρόσφατη συνεργατική μελέτη της Διεθνούς Κοινοπραξίας Παιδικής Λευχαιμίας (Childhood Leukemia International Con-

sortium, CLIC) στην οποία συμμετέχει η χώρα μας βρέθηκε προστατευτική δράση των συμπληρωμάτων φυλλικού οξέος και βιταμίνης Β στην παιδική λευχαιμογένεση. Εξ άλλου, η Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας με την οικονομική και τεχνική υποστήριξη του Συλλόγου γονέων με νεοπλασματική ασθένεια ΦΛΟΓΑ, προσπάθησε να δημιουργήσει βάση δεδομένων και καταγραφής (www.empna.gr) με στόχο τη στήριξη του Εθνικού Αρχείου Νεοπλασματικών Νοσημάτων, αν και η βάση αυτή δεν είναι προς το παρόν λειτουργική.

Μελέτες με δεδομένα θνησιμότητας που παρέχουν οι θεράποντες ιατροί δείχνουν ότι η ποιότητα της παρεχόμενης ιατρικής φροντίδας στην Ελλάδα με τις καλές υποδομές, την εφαρμογή δοκιμασμένων θεραπευτικών πρωτοκόλλων και τη συμμετοχή σε διεθνή ερευνητικά πρωτόκολλα νέων φαρμάκων ή πειραματικών θεραπειών υπερέρχει σαφώς της παρεχόμενης σε όμορες χώρες. Το υγειονομικό προσωπικό είναι έμπειρο και επιστημονικά καταρτισμένο, αλλά θεωρείται ότι δεν επαρκεί πάντα. Μετάβαση σε εξειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού απαιτείται μόνον σε επιλεγμένες περιπτώσεις χειρουργικών επεμβάσεων για ορισμένα είδη όγκων εγκεφάλου και συμπαγών όγκων ή ειδική ενδοϊστική ακτινοθεραπεία.

Η επιβίωση των νέων ασθενών με καρκίνο έχει σημειώσει και στη χώρα μας άλματα ενώ παράλληλα βελτιώθηκε η ποιότητα ζωής χάρη στις λιγότερο επεμβατικές παρεμβάσεις, την αποφυγή ακρωτηριαστικών επεμβάσεων σε όγκους οστών, την κατά το δυνατόν μείωση των επιπτώσεων της ακτινοβολίας στο νοητικό επίπεδο των ασθενών. Τα παιδιά που ιάθηκαν από κάποια μορφή καρκίνου (survivors) μπορούν να έχουν φυσιολογική ζωή και να ενσωματώνονται στον υγιή πληθυσμό. Η αναλογία νέων ενηλίκων που ιάθηκαν από καρκίνο της παιδικής ηλικίας ήταν 1:900 υγιείς ενήλικες στη δεκαετία του '90 και σήμερα 1:530 ενήλικες ηλικίας 25-35 ετών, που μεταφράζεται στο γεγονός ότι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας μετατρέπεται σε ιάσιμο νόσημα. Παρόλα αυτά δεν μοιράζονται ισομερώς τα οφέλη της επιστημονικής προόδου τα καρκινοπαθή παιδιά όλων των κοινωνικοοικονομικών επιπέδων αφού τα παιδιά μονογονεϊκών οικογενειών έχουν μικρότερη επιβίωση σε σχέση με τα εκείνα που τα βάρη της νόσου μοιράζονται και οι δυο γονείς. Παρά τα ελπιδοφόρα αποτελέσματα που αφορούν στην επιβίωση των παιδιών και εφήβων με καρκίνο, ο αγώνας κατά του παιδικού καρκίνου συνεχίζει να έχει ως κύριους στόχους την περαιτέρω αύξηση του ποσοστού επιβίωσης και την ελαχιστοποίηση των απώτερων επιπλοκών της θεραπείας. Επαινετές είναι οι προσπάθειες των 6 τμημάτων παιδιατρικής αιματολογίας-ογκολογίας της χώρας για συνεργασία βάσει κοινών πρωτοκόλλων και διαδικασιών διάγνωσης, θεραπείας, υποστήριξης και παρακολούθησης παιδιών με διάγνωση νεοπλασίας. Τα περισσότερα συνεργαζόμενα τμήματα έχουν επίσης αρχίσει ήδη να καταγράφουν δεδομένα έκβασης στην κλινική βάση της NARECHEM. Εφόσον οι οικονομικές συγκυρίες το επιτρέψουν, προτείνεται τέλος η καταγραφή των όψιμων προβλημάτων υγείας, καθώς και η αποτύπωση της επαγγελματικής και κοινωνικής αποκατάστασης των νέων με ιστορικό νεοπλασίας.

Πνευμονολογικά νοσήματα

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Το παιδικό άσθμα αποτελεί σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας. Καταγράφεται ως το συχνότερο χρόνια νόσημα στα παιδιά, είναι ένα από τα συνηθέστερα αίτια επίσκεψής τους στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ) και παραμένει συχνό αίτιο εισαγωγής στο Νοσοκομείο. Στη διάρκεια των τελευταίων 25 ετών οι γνώσεις μας γύρω από την παθογένεια της νόσου έχουν πολλαπλασιαστεί. Παρόλα αυτά, η διάγνωση δεν είναι πάντοτε ευχερής, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για νήπια, αφού η ποικιλία των φαινοτύπων δυσχεραίνει την οριοθέτηση και κατά συνέπεια τον έλεγχο των κλινικών εκδηλώσεων του μικρού ασθενή.

Για τον ορισμό του άσθματος χρησιμοποιούνται κλινικά, παθοφυσιολογικά και παθολογοανατομικά χαρακτηριστικά της νόσου. Η κύρια παθοφυσιολογική διαταραχή συνίσταται στη διαλείπουσα απόφραξη των αεραγωγών που οδηγεί σε περιορισμό της εκπνευστικής ροής και συνοδό βρογχική υπεραπαντητικότητα, ενώ το προέχον παθολογοανατομικό χαρακτηριστικό είναι η χρόνια φλεγμονή. Ο προτεινόμενος ορισμός *“άσθμα είναι η χρόνια φλεγμονώδης διαταραχή των αεραγωγών που συνοδεύεται από απόφραξη, περιορισμό της ροής του αέρα και βρογχική υπεραπαντητικότητα”* είναι ακόμη μόνον περιγραφικός. Συγκεκριμένα, η χρόνια πάθηση των αεραγωγών εκδηλώνεται με υποτροπιάζοντα επεισόδια συριγμού, βήχα, δύσπνοιας και θωρακικού συσφιγκτικού άλγους ποικίλης βαρύτητας, ανταποκρίνεται στην αντιασθματική αγωγή και υποτροπιάζει με τη διακοπή της. Παρότι πιστεύεται ότι το άσθμα στα παιδιά δεν διαφέρει από εκείνο των ενηλίκων, συχνά διατυπώνεται η άποψη ότι αυτό που συχνά χαρακτηρίζεται ως άσθμα στα βρέφη και τα νήπια δεν είναι το ίδιο νόσημα, αφού διακρίνεται από ποικιλία φαινοτύπων με αξιοσημείωτες διαφορές μεταξύ τους. Πράγματι, το επιχείρημα ότι το λεγόμενο *“viral induced wheezing”* της βρεφικής ηλικίας δεν είναι άσθμα, επειδή βελτιώνεται με την πάροδο του χρόνου, δεν φαίνεται να ευσταθεί καθώς πρόκειται απλά για διαφορετικό φαινότυπο. Δηλαδή, η ίδια η αποφρακτική νόσος των αεραγωγών σε αυτήν την ηλικία δε συνιστά ενιαία νοσολογική οντότητα, αλλά χαρακτηρίζεται από μεγάλη ετερογένεια, επιμέρους κλινικά σύνδρομα με παρόμοια κλινική προβολή.

Για την ταξινόμηση της νόσου χρησιμοποιούνται διάφορα κριτήρια και ανάλογα με το αντίστοιχο κριτήριο, συνήθως προτάσσεται ανάλογος επιθετικός προσδιορισμός. Συχνά χρησιμοποιείται η ηλικία (πχ. βρεφικό, εφηβικό άσθμα), η βαρύτητα (πχ. διαλείπον, επίμονο), το επίπεδο ελέγχου (πχ. πλήρως ή μερικώς ελεγχόμενο, μη ελεγχόμενο), ο παράγοντας που πυροδοτεί την εκδήλωση των συμπτωμάτων (πχ. αλλεργικό, λοιμώδες, μετά από άσκηση) και η χρονοβιολογία των συμπτωμάτων (πχ. νυκτερινό άσθμα).

Ελληνική πραγματικότητα. Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν οργανωμένες καταγραφές παιδικού (εγκατεστημένου στα 7 έτη ζωής) και εφηβικού άσθματος. Σύμφωνα με τη μελέτη της Πάτρας, όπου καταγράφηκε η πορεία του επιπολασμού της νόσου την τριακονταετία 1978-2008 με πέντε συγχρονικές μελέτες, παρατηρήθηκε συνεχής αύξηση του επιπολασμού του «ενεργού» άσθματος (συμπτώματα κατά την τελευταία διετία) μέχρι το 2003, και εικόνα σταθεροποίησης κατά την πιο πρόσφατη περίοδο στο 6,9%. Πράγματι, μετά την εντυπωσιακή αύξηση του ρυθμού εισαγωγών των ασθματικών παιδιών στο Νοσοκομείο που σημειώθηκε τις προηγούμενες δεκαετίες σε πολλές ανεπτυγμένες χώρες, ακολούθησε μείωση, ίσως εξ αιτίας της βελτίωσης των πρακτικών αντιμετώπισης του ασθματικού παροξυσμού και του καλύτερου ελέγχου της νόσου. Στην Ελλάδα, μετά τον υπερ-τετραπλασιασμό του ρυθμού των εισαγωγών που παρατηρήθηκε κατά τις δεκαετίες του '80 και '90 στα Νοσοκομεία της Αθήνας και Θεσσαλονίκης, διαπιστώθηκε εντυπωσιακή μείωση που δείχνει ότι το νόσημα έχει πλέον σταθεροποιηθεί. Ίσως πρόκειται για το αποτέλεσμα της ορθότερης διαχείρισης της νόσου, αφού ο επιπολασμός την ίδια περίοδο παραμένει σταθερός.

Ωστόσο, το κύριο πρόβλημα που αντιμετωπίζει η χώρα μας σε επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας είναι η υπερδιάγνωση της νόσου σε παιδιά προσχολικής ηλικίας. Αντίθετα, στην παιδική και κυρίως στην εφηβική ηλικία, όπου η νόσος και η θεραπεία υποτιμώνται από τον έφηβο, εξακολουθεί να υπάρχει ακόμη ενοχλητικού βαθμού υποδιάγνωση και υποθεραπεία του άσθματος. Οι υποτροπιάζουσες ιογενείς λοιμώξεις στην προσχολική ηλικία μπορεί να έχουν κλινική προβολή άσθματος με συμπτώματα, όπως συριγμό, βήχα, δύσπνοια, επεισόδια παρατεταμένης διάρκειας και έκλυση των συμπτωμάτων με την άσκηση. Συχνά όμως παραβλέπονται τα

ειδικότερα κριτήρια που πρέπει να χρησιμοποιούνται και περίπου κάθε βρογχίτιδα εκλαμβάνεται και αντιμετωπίζεται ως ασθματική. Επειδή η διάγνωση άσθματος είναι δύσκολη στη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας, ξεχωριστή σημασία πρέπει να δίνεται στο θεραπευτικό αποτέλεσμα. Συνιστάται χορήγηση αγωγής επί 4-6 εβδομάδες, το αποτέλεσμα της οποίας μπορεί να αποτελέσει ισχυρό διαγνωστικό κριτήριο. Η παρουσία εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού (παιδοπνευμονολόγοι, παιδοαλλεργιολόγοι) στο δημόσιο και ιδιωτικό χώρο έχουν αναβαθμίσει το επίπεδο των παρεχόμενων ειδικών υπηρεσιών. Λείπουν όμως οι οργανωμένες μονάδες που θα διαχειρίζονται πιο ολοκληρωμένα όσες περιπτώσεις χαρακτηρίζονται ως “δύσκολο” άσθμα και θα δίνουν τη δέουσα σημασία στη βασική έρευνα.

Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται στην ενημέρωση του πάσχοντα και της οικογένειάς του για τη φύση της νόσου, τα συμπτώματα και τη σημασία τους. Παράλληλα επιδιώκεται η εκπαίδευση τους στην αυτοδιαχείριση των καθημερινών συμπτωμάτων και την αντιμετώπιση ενδεχόμενου ασθματικού παροξυσμού με γραπτό σχέδιο δράσης. Ειδικότερα, ασθενείς και γονείς θα πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν τα σημεία προοδευτικής ή αιφνίδιας επιδείνωσης της νόσου, να εκτιμούν τη βαρύτητα του παροξυσμού εφόσον εκδηλωθεί, να γνωρίζουν πότε και πώς τροποποιείται η θεραπεία και τέλος, πότε να αναζητούν εξειδικευμένη φροντίδα. Στο πλαίσιο της εκπαίδευσης περιλαμβάνεται η σωστή χρήση διαφόρων συσκευών και τεχνικών λήψης των εισπνεόμενων φαρμάκων.

Ρευματικά νοσήματα

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Η νεανική ιδιοπαθής αρθρίτιδα (NIA) είναι το συχνότερο ρευματικό νόσημα με συχνότητα που προσεγγίζει εκείνη του σακχαρώδη διαβήτη. Το κόστος της για τα συστήματα υγείας των Δυτικών κρατών υπερβαίνει το 1% του συνολικού κόστους της παιδιατρικής περίθαλψης, με υπολογιζόμενο απόλυτο ετήσιο κόστος \$1,700 ανά ασθενή. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων η NIA είναι συστηματικό νόσημα που εκδηλώνεται ως χρόνια oligo- ή πολυαρθρίτιδα, και διαδράμει κυκλικά με περιόδους εξάρσεων και υφέσεων. Η διαγνωστική προσέγγιση της NIA προϋποθέτει τον αποκλεισμό μιας μεγάλης σειράς μη ρευματικών παιδιατρικών νοσημάτων, των οποίων η αρθρίτιδα αποτελεί πολύ συχνά το προεξάρχον σύμπτωμα της πρώτης εμφάνισης, όπως είναι ορισμένα λοιμώδη νοσήματα και η λευχαιμία. Από την άλλη πλευρά, τόσο η ίδια η νόσος, όσο και οι διατιθέμενες θεραπευτικές παρεμβάσεις επηρεάζουν σημαντικά, πέραν των μυοσκελετικών, ένα πλήθος άλλων παραμέτρων της υγείας των ασθενών, όπως είναι οι εμβολιασμοί. Ειδικότερα, η αποτελεσματικότητα των εμβολιασμών στα παιδιά με NIA και άλλα ρευματικά νοσήματα που βρίσκονται υπό θεραπευτικές παρεμβάσεις (π.χ κορτικοστεροειδή, ανοσοτροποποιητικά, βιολογικοί παράγοντες) καθορίζεται από τη θεραπεία και όχι από τη νόσο. Στο βαθμό που για τη NIA και για τα άλλα ρευματικά νοσήματα δεν υπάρχει οριστική θεραπεία, βασικό στόχο της θεραπευτικής αντιμετώπισης αποτελεί η πρόληψη των επιπλοκών της νόσου και των ανεπιθύμητων ενεργειών των φαρμάκων, με σκοπό τη διασφάλιση της ομαλής ανάπτυξης των ασθενών.

Τα άλλα ρευματικά νοσήματα της παιδικής ηλικίας, όπως ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος, η δερματομυοσίτιδα, το σκληρόδερμα και τα αυτοφλεγμονώδη είναι σπάνια. Χρειάζεται όμως να αναφερθεί ότι σύμφωνα με την ταξινόμηση της Πανευρωπαϊκής Εταιρίας Ανοσοανεπαρκειών, τα αυτοφλεγμονώδη νοσήματα με κύριο εκπρόσωπό τους τον οικογενή μεσογειακό πυρετό, κατατάσσονται ως ξεχωριστή ομάδα (αυτοφλεγμονώδη σύνδρομα) στις πρωτοπαθείς ανοσο-ανεπάρκειες. Με την έννοια αυτή δεν αποτελούν αυτοάνοσα νοσήματα.

Για τη διάγνωση και την αντιμετώπιση των ρευματικών νοσημάτων της παιδικής ηλικίας υπάρχει ανάγκη οργανωμένων Παιδορευματολογικών Κέντρων στελεχωμένων με εξειδικευμένους παιδορευματολόγους και παιδιάτρους πολλών εμπλεκόμενων υποειδικοτήτων (απεικονιστές, οφθαλμίατροι, ορθοπεδικοί), υποστηριζόμενων από αντίστοιχες νοσηλευτικές μονάδες. Επειδή τέτοια Κέντρα δεν μπορούν να λειτουργήσουν παρά μόνο στο πλαίσιο τριτοβάθμιων νοσοκομείων, εξίσου απαραίτητη είναι η ανάπτυξη δικτύου συνεργασίας μεταξύ των κεντρικών και περιφερικών μονάδων παιδιατρικής φροντίδας υγείας, αλλά και των γενικών παιδιάτρων.

Ελληνική πραγματικότητα. Η άσκηση της Παιδιατρικής Ρευματολογίας δεν άργησε να αρχίσει στη χώρα μας μετά τη δεκαετία του 1970, όταν αναπτύχθηκε ως υποειδικότητα από Παιδιάτρους και Ρευματολόγους ενηλίκων σε Ευρώπη και ΗΠΑ. Εν τούτοις, το ελληνικό σύστημα υγείας παρά τις συστάσεις και τις ενέργειες Ελλήνων Παιδιάτρων-Παιδορευματολόγων καθυστέρησε να παρακολουθήσει την ταχύτατη πρόοδο που ακολούθησε τις επόμενες δεκαετίες στο διεθνή χώρο αναφορικά με τη θεσμοθέτηση (ενδεικτικά, η θεσμοθέτηση του κέντρου αναφοράς στη Θεσσαλονίκη έγινε το 2006), την ανάπτυξη κλινών προς αποκλειστική νοσηλεία παιδιών με ρευματοπάθειες και τη διαθεσιμότητα υποστηρικτικών υπηρεσιών υγείας ενώ η ενεργοποίηση πλαισίων αναγνώρισης της συγκεκριμένης υποειδικότητας βρίσκεται σε εξέλιξη. Παρόλα αυτά, οι Α΄ και Β΄ Πανεπιστημιακές Παιδιατρικές Κλινικές και το Β΄ Παιδιατρικό Τμήμα ΕΣΥ του Νοσοκομείου Παίδων “Α. Κυριακού” της Αθήνας, η Α΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική της Θεσσαλονίκης και η Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική των Ιωαννίνων ανέπτυξαν επαινετές πρωτόβουλες υπηρεσίες αντιμετώπισης των παιδο-ρευματικών νοσημάτων σε συνεργασία με ορθοπεδικούς, οφθαλμίατρους και φυσικοθεραπευτές με ειδικό ενδιαφέρον. Ειδικότερα, στο Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων αναπτύχθηκε Τμήμα Φυσικοθεραπείας που διέθετε και υδροθεραπεία ενώ στην Α΄ Πανεπιστημιακή Παιδιατρική Κλινική της Αθήνας υπάρχουν δυνατότητες διενέργειας μεταμόσχευσης, όπου κρίνεται απαραίτητο. Αναγκαία και ικανή συνθήκη για την υποστήριξη των χρόνιων ασθενών στις Ευρωπαϊκές χώρες είναι αναμφισβήτητο ό,τι θεσμοθετείται και προέρχεται από την κρατική μέριμνα. Παρόλα αυτά, η στελέχωση των περιφερικών υπηρεσιών αναφέρεται ότι υστερεί και στο βαθμό που η κρατική μέριμνα υπολείπεται, ο παιδικός αντιρευματικός αγώνας και οι σύλλογοι πασχόντων καταβάλλουν προσπάθειες προς κατευθύνσεις της επιλογής τους.

Σημειώνεται ότι οι Μονάδες παροχής παιδορευματολογικής νοσοκομειακής φροντίδας είχαν αναγνωρισθεί και συμπεριλαμβάνονταν στον αρχικό κατάλογο του Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) και στο χρηματοδοτούμενο από την Ευρωπαϊκή Ένωση Διαδικτυακό Τόπο. Η Παιδορευματολογία προβλήθηκε επαρκώς από τους παλαιότερους Έλληνες παιδορευματολόγους, έτσι ώστε αρκετοί νεότεροι συνάδελφοι την επέλεξαν ως υποειδικότητα παρά το μικρό σχετικά επιπολασμό των ρευματικών νοσημάτων. Πράγματι, σήμερα υπάρχουν στη χώρα μας αρκετοί εξειδικευμένοι παιδο-ορθοπεδικοί/ οφθαλμίατροι/ ακτινολόγοι/ φυσικοθεραπευτές ενώ θα ήταν επιθυμητό να υπάρξουν επίσης ψυχίατροι/ ψυχολόγοι με ειδικό ενδιαφέρον στο θέμα, οι οποίοι να παρακολουθούν τους νεαρούς πάσχοντες, σε περίπτωση που κριθεί αναγκαίο, από τους θεράποντες.

Τα επιτεύγματα της Παιδορευματολογίας στην Ελλάδα, αποτυπώνονται σε διεθνείς δημοσιεύσεις και αντανakλώνται στη συμμετοχή Ελλήνων Παιδορευματολόγων σε διεθνή πρωτόκολλα συνεργασίας και στην ανάθεση ρόλων ευθύνης σε διεθνείς Παιδορευματολογικές Εταιρείες/Οργανώσεις. Παρά τα επιτεύγματα αυτά, δεν υπάρχουν στοιχεία για τον επιπολασμό, την επίπτωση και τη διαχρονική παρακολούθηση των ρευματικών νοσημάτων στα παιδιά, στοιχεία αναγκαία για

τον προγραμματισμό και την αξιολόγηση των προσφερόμενων υγειονομικών υπηρεσιών. Η καταγραφή της Ρευματολογικής Εταιρείας στα μέσα του 1990 θεωρήθηκε ότι υποεκτιμούσε το πρόβλημα, δεν είχε διαχρονική συνέχεια και αναγκαστικά δεν αντανάκλα τη σημερινή κατάσταση. Αναφέρεται από ένα και μόνον κέντρο ότι έχουν αποσταλεί προς καταγραφή σε ευρωπαϊκή βάση ~300 περιπτώσεις παιδιών πασχόντων από ρευματικά νοσήματα στην Ελλάδα, που δίνουν αδρά μια εκτίμηση της τάξης μεγέθους. Η απουσία όμως πανελλήνιου αρχείου καταγραφής δεν επιτρέπει στοιχειώδεις αντικειμενικές εκτιμήσεις του αριθμού των πασχόντων στη χώρα μας, ούτε τον υπολογισμό της αναμενόμενης συχνότητας εμφάνισης των νοσημάτων ή διακρατικές συγκρίσεις και διεξαγωγή τεκμηριωμένων επιστημονικών συμπερασμάτων για την εκδοχή υπερδιάγνωσης και κυρίως υποδιάγνωσης της νόσου. Με την προβλεπόμενη εισαγωγή της ειδικής κωδικοποίησης των σπάνιων νοσημάτων στις διαδικασίες της ηλεκτρονικής εθνικής συνταγογράφησης αναμένεται να γίνουν προσεγγιστικές εκτιμήσεις σχετικά με ενδεχόμενη περιττή εφαρμογή θεραπευτικών παρεμβάσεων και υπερκατανάλωση βιολογικών θεραπευτικών παραγόντων. Τέλος, με την επικείμενη αναγνώριση της υποειδικότητας, για την προεργασία της οποίας έχει συσταθεί ειδική επιτροπή του Υπουργείου Υγείας, αναμένεται να καθοριστούν τα εκπαιδευτικά κέντρα.

Συμπερασματικά, η εύρυθμη λειτουργία του συστήματος υγείας και η συνεργασία των υγειονομικών φορέων της παιδορευματολογίας σύμφωνα με την επιστημονική δεοντολογία μπορούν να συμβάλλουν στην περαιτέρω βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας στους μικρούς ασθενείς στους οποίους οφείλεται η απρόσκοπτη παροχή διαχρονικά άρτιας διαγνωστικής και θεραπευτικής αντιμετώπισης καθώς και υποστηρικτική φροντίδα. Ως πρώτοι στόχοι προτείνονται: (1) η ανάπτυξη λειτουργικής και προσβάσιμης, σύμφωνα με τους κανόνες σεβασμού των προσωπικών δεδομένων, ηλεκτρονικής πανελληνίας καταγραφής, (2) η καταγραφή αναγκών και αιτημάτων ικανοποίησης τους προς κάθε αρμόδιο φορέα και (3) η συνέχιση της συμμετοχής σε πολυκεντρικές μελέτες και διεθνείς συνεργασίες.

Σακχαρώδης Διαβήτης

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Ο σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ) που προσβάλλει παιδιά και εφήβους είναι συνήθως ο Διαβήτης τύπου 1, δηλαδή μία αυτοάνοση πάθηση, που προοδευτικά οδηγεί στην καταστροφή των β κυττάρων του παγκρέατος, τα οποία παράγουν την ινσουλίνη, ορμόνη απαραίτητη στη διαχείριση της γλυκόζης, δηλαδή του σακχάρου του αίματος.

Δυστυχώς, η συχνότητα του ΣΔ στην παιδική και εφηβική ηλικία αυξάνει παγκοσμίως. Η αύξηση αυτή αφορά κυρίως τις πολύ μικρές ηλικίες ακόμη και τα νήπια. Ως εκ τούτου, ιδιαίτερη έμφαση δίδεται στην ενημέρωση του ιατρικού κόσμου και του ευρύτερου κοινού και στην ευαισθητοποίηση ότι ο ΣΔ μπορεί να ξεκινήσει σε πολύ μικρή ηλικία και να υπάρχει εγρήγορση για την έγκαιρη διάγνωση του.

Διάγνωση. Όταν δεν εκκρίνεται επαρκής ποσότητα ινσουλίνης, τότε η γλυκόζη που λαμβάνεται με την τροφή δεν μπορεί να εισέλθει στα κύτταρα του οργανισμού και να οδηγήσει σε παραγωγή ενέργειας. Αντίθετα, παραμένει στο αίμα, όπου φθάνει σε πολύ ψηλά επίπεδα, που θα οδηγήσουν με τη σειρά τους σε *πολυουρία*, δηλαδή απώλεια μεγάλης ποσότητας ούρων, σε *πολυδιψία*, δηλαδή σε έντονη δίψα και *πολυφαγία*, εφόσον η γλυκόζη της τροφής δεν χρησιμοποιείται αλλά χάνεται μέσω των ούρων. Αν το παιδί δεν διαγνωστεί έγκαιρα υπάρχει κίνδυνος να χάσει βάρος, να εμφανίσει κοιλιακά άλγη και σιγά-σιγά να επηρεαστεί το επίπεδο συνείδησής του και να φθάσει σε κώμα με κίνδυνο της ζωής του. Η κατάσταση αυτή ονομάζεται διαβητική κετοξέωση. Παγκόσμιος στόχος είναι να τίθεται η διάγνωση του ΣΔ στα

παιδιά και τους εφήβους έγκαιρα, ώστε να αποφευχθούν περιστατικά διαβητικής κετοξέωσης. Διάφορες προσπάθειες προτείνονται, ώστε να ευαισθητοποιηθεί τόσο ο ιατρικός κόσμος, αλλά και το ευρύτερο κοινό να υποπτεύεται την πιθανότητα ΣΔ σε ένα παιδί που παρουσιάζει πολυουρία, πολυδιψία, απώλεια σωματικού βάρους και να επιβεβαιωθεί η διάγνωση με τιμή σακχάρου νηστείας άνω των 200mg/dl. ώστε να αρχίσει έγκαιρα η θεραπεία με αντιμετώπιση τόσο της αφυδάτωσης που προκαλείται, όσο κυρίως της έναρξης χορήγησης της απαραίτητης ινσουλίνης, προκειμένου να αποκατασταθεί η μεταβολική διαταραχή.

Αντιμετώπιση. Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 δυστυχώς δεν μπορεί να μείνει αδιάγνωστος, δεδομένου ότι προοδευτικά θα εγκατασταθούν όλα τα προαναφερθέντα συμπτώματα. Μεγάλη σημασία πάντως έχει η έγκαιρη διάγνωση, ώστε να αρχίσει νωρίς η ινσουλινοθεραπεία, προτού εγκατασταθεί βαριά διαβητική κετοξέωση και κλινική εικόνα που μπορεί να φθάσει σε κώμα, καταστάσεις δηλαδή, που μπορεί να κοστίσουν τη ζωή ενός παιδιού. Είναι απαραίτητο σε όλες τις παιδιατρικές κλινικές της χώρας να εφαρμόζονται τα διεθνή πρωτόκολλα θεραπευτικής αντιμετώπισης και παρακολούθησης των παιδιών που εισάγονται με εικόνα διαβητικής κετοξέωσης ώστε να αντιμετωπισθεί σωστά τόσο η βαριά αφυδάτωση όσο και οι ηλεκτρολυτικές διαταραχές και να γίνει ορθά η έναρξη της ινσουλινοθεραπείας (1-2 ώρες μετά την έναρξη της επαρκούς και προοδευτικής ενυδάτωσης). Οι διεθνείς αυτές κατευθυντήριες οδηγίες της Παγκόσμιας Εταιρείας Παιδιατρικής και Εφηβικής Διαβητολογίας έχουν ήδη μεταφραστεί στα ελληνικά (Εγχειρίδιο Επείγουσες καταστάσεις στο Σακχαρώδη Διαβήτη-Διάγνωση και Θεραπεία, Κεφάλαιο 2: Η διαβητική κετοξέωση στην παιδική και εφηβική ηλικία).

Η σύγχρονη μακροχρόνια αντιμετώπιση του ΣΔ τύπου 1 στηρίζεται στην εντατική εκπαίδευση του πάσχοντος παιδιού και εφήβου και όλης του της οικογένειας και αποσκοπεί στην προοδευτική αυτονομία και δράση του παιδιού και της οικογένειας στη χορήγηση της σωστής δόσης ινσουλίνης αλλά και την ισορροπημένη διατροφή και συστηματική σωματική άσκηση. Η δόση της χορηγούμενης ινσουλίνης εξαρτάται από την ποσότητα των προσλαμβανόμενων υδατανθράκων και την εξασφάλιση ισορροπημένης υγιεινής διατροφής για σωστή σωματική και ψυχολογική ανάπτυξη καθώς και συμμετοχή σε όλες τις κοινωνικές και αθλητικές δραστηριότητες του κάθε παιδιού. Τα νέα εντατικοποιημένα σχήματα ινσουλινοθεραπείας μιμούνται το φυσιολογικό τρόπο έκκρισης της ινσουλίνης και προσβλέπουν στην όσο το δυνατό καλύτερη γλυκαιμική ρύθμιση του ατόμου για αποφυγή των τόσο επικίνδυνων υπογλυκαιμιών, που είναι ιδιαίτερα επίφοβες στις μικρές ηλικίες, όσο και μακροχρόνιων επιπλοκών της μικρο- και μακροαγγειοπάθειας.

Ελληνική πραγματικότητα. Στη χώρα μας ο ετήσιος επιπολασμός του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 αφορά περίπου 8-10 νέα περιστατικά ανά 100.000 παιδιών ηλικίας κάτω των 15 ετών, δηλαδή πρόκειται για μια μέση συχνότητα, όπως απαντάται στις χώρες της Νοτίου Ευρώπης. Αντιθέτως στις Σκανδιναβικές χώρες η συχνότητα πρωτοεμφάνισης ξεπερνά τα 45 νέα περιστατικά ετησίως, ενώ η χαμηλότερη συχνότητα απαντάται π.χ. στην Ιαπωνία (μόλις ~1 περιστατικό ανά 100.000 παιδιά το έτος). Χρειάζεται όμως να τηρούνται αυστηρά τα κριτήρια διάγνωσης της νόσου και οι διαδικασίες καταγραφής αφού σε πανελλαδική έρευνα της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ αναφερόταν ότι η επίπτωση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 στις ηλικίες 0-15 ετών είναι τουλάχιστον 200 παιδιά το χρόνο. Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι στην έρευνα αυτή τα παιδιά των πόλεων παρουσίαζαν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης νεανικού διαβήτη σε σχέση με τα παιδιά της υπαίθρου.

Ευτυχώς στα περισσότερα μεγάλα παιδιατρικά κέντρα εφαρμόζονται τα διεθνή θεραπευτικά πρωτόκολλα υπό την επίβλεψη ειδικευμένου ιατρικού προσωπικού.

Η παρακολούθηση των μικρών ασθενών με ΣΔ συνιστάται να γίνεται από ομάδα ειδικών που περιλαμβάνει παιδίατρο-ενδοκρινολόγο, ειδικευμένη επισκέπτρια υγείας/νοσηλεύτρια, διατροφολόγο ειδικευμένη στο ΣΔ τύπου 1 και παιδοψυχολόγο ή ακόμα καλύτερα παιδοψυχίατρο. Δεδομένου ότι μία τέτοια δυνατότητα ολοκληρωμένης προσέγγισης δεν είναι εφικτή σε όλα τα μέρη της χώρας, καλόν είναι μετά την αρχική αντιμετώπιση της διαβητικής κετοξέωσης, παιδί και οικογένεια να μεταφερθούν σε εξειδικευμένο κέντρο που προσφέρει την πολύπλευρη αυτή προσέγγιση και εκπαίδευση (multidisciplinary approach). Δυστυχώς τέτοια εξειδικευμένα κέντρα δεν υπάρχουν πολλά στη χώρα μας, ούτε στο δημόσιο ούτε στον ιδιωτικό τομέα ενώ θα άξιζε να ενθαρρυνθούν ανάλογες ειδικευμένες ομάδες στη μακροχρόνια αντιμετώπιση του παιδιού και εφήβου με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1.

Πολλοί πάσχοντες φθάνουν σήμερα σε ηλικία >50 έτη χωρίς τις επιπλοκές του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. Τα χαρακτηριστικά όσων πασχόντων έχουν καλή πρόγνωση περιλαμβάνουν τη σωστή γνώση του θέματος της νόσου, το φυσιολογικό τρόπο ζωής με καλές διατροφικές συνήθειες και άσκηση, χαμηλή <7% γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη, φυσιολογικές τιμές χοληστερίνης και τριγλυκεριδίων, λεπτοσωμία και αισιόδοξη ενσωμάτωση της θεραπείας στην καθημερινή ρουτίνα. Επίσης οι πάσχοντες αυτοί δηλώνουν μακροχρόνια εκπαίδευση για το διαβήτη που άρχισε από την πρώτη μέρα της διάγνωσης και συνεχίζεται κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, αλλά και σε κάθε επίσκεψη μετά τη νοσηλεία. Είναι απαραίτητο να γνωρίζει ο εκπαιδευτής πώς να βοηθήσει το παιδί ή τον ενήλικα να ενσωματώσει την έννοια του διαβήτη ως "τρόπο ζωής" και όχι ως "αρρώστια". Σε ένα ιδανικό περιβάλλον η εκπαίδευση γίνεται από τη θεραπευτική ομάδα, την οποία αποτελούν παιδοενδοκρινολόγος ή διαβητολόγος, εκπαιδευτρια νοσηλεύτρια, διαιτολόγος και ψυχολόγος και η οποία συμπεριφέρεται με συμπόνια, υπομονή και ανθρωπιά. Στην Ελλάδα, συνήθως δεν υπάρχει πλήρης θεραπευτική ομάδα και ο παιδοενδοκρινολόγος με όσους άλλους ειδικούς υπάρχουν πρέπει να αναλάβουν το μεγαλύτερο μέρος της εκπαίδευσης, που αρχίζει με την πρώτη είσοδο στο νοσοκομείο.

Ψυχικές διαταραχές

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Σύμφωνα με την πιο πρόσφατη ταξινόμηση του ΠΟΥ (DSM-5, Μάιος 2013), οι χρόνιες ψυχικές διαταραχές στα παιδιά αφορούν κυρίως ψυχωτικές διαταραχές, όπως η σχιζοφρένεια, αλλά και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης και άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, όπως νοητική υστέρηση, εγκεφαλική παράλυση (αναλύεται στα νευρολογικά νοσήματα) και αισθητηριακά ελλείμματα, σοβαρές αγχώδεις διαταραχές, παιδικές νευρώσεις, διαταραχές του συναισθήματος (κατάθλιψη, διπολική διαταραχή και δυσθυμία), ψυχοσωματικές δυσλειτουργίες, που μπορεί να εξελιχθούν σε ψυχοσωματικά χρόνια νοσήματα, διαταραχές διατροφής και ανάπτυξης, όπως ψυχογενής ανορεξία και ψυχοκοινωνικός νανισμός και τέλος διαταραχές συμπεριφοράς (πρώιμη παραβατική συμπεριφορά και πρωιμότατη εξαρτητική συμπεριφορά).

Η παραπάνω αναφορά μπορεί περαιτέρω να αξιολογηθεί ιεραρχικά ως προς τη βαρύτητα και τη συχνότητα των νοσημάτων, ή την έκβαση σε σύγκριση με εκείνη των ενηλίκων. Για παράδειγμα η παιδική σχιζοφρένεια έχει ευνοϊκότερη πρόγνωση και διαφοροποιείται από την πολύ πρώιμης έναρξης σχιζοφρένεια ενηλίκων, η οποία αν και πολύ σπανιότερη έχει ιδιαίτερα κακή πρόγνωση. Παρομοίως, χρειάζεται να διαφοροποιηθεί η παιδική και εφηβική κατάθλιψη από τη διπολική διαταραχή με έναρξη του πρώτου καταθλιπτικού επεισοδίου στην εφηβεία. Ακόμη, φαίνεται ότι -παρά τη σπανιότητα της- υπάρχει ερευνητικό ενδιαφέρον για τη μανία και τα

ισοδύναμα της στα παιδιά, καθώς και τη σχέση της με τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ). Πολλές από τις ψυχικές διαταραχές ενδέχεται να παρουσιάζουν ετεροτυπική συνέχεια με τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή, όπως για παράδειγμα, η ΔΕΠΥ που μπορεί να επιπλακεί με χρήση ουσιών ή/και αντικοινωνικότητα. Τέλος, συχνά υπάρχει συν-νοσηρότητα, συνύπαρξη δηλαδή δύο ή περισσότερων ψυχικών διαταραχών στο ίδιο άτομο ενώ υπάρχουν 4-6πλάσιες πιθανότητες, τα χρόνια σωματικά νοσήματα να συνοδεύονται από δευτερογενείς ψυχολογικές δυσκολίες προσαρμογής ή/και ψυχιατρική συν-νοσηρότητα, όπως κατάθλιψη, οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα.

Γενικώς, εκτιμάται ότι 10-20% των παιδιών και εφήβων παρουσιάζουν αναπτυξιακές διαταραχές και διαταραχές συναισθήματος/συμπεριφοράς με σημαντικές βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις, συνοδευόμενες από μεγάλο ψυχικό, κοινωνικό και οικονομικό βάρος. Οι μισές από τις διαβίου ψυχικές διαταραχές ξεκινούν πριν από ηλικία 14 ετών, συχνά υποτροπιάζουν ή χρονίζουν. Παρόλα ταύτα, μόλις 1 στα 10 παιδιά με προβλήματα ψυχικής υγείας απευθύνονται στις υπηρεσίες, σε αντίθεση με την πλειονότητα όσων έχουν σημαντικές ανάγκες ψυχικής υγείας χωρίς να φτάνουν στις υπηρεσίες. Συχνότερες είναι οι διαταραχές άγχους (5-10%) και διάθεσης (παιδιά: 2-4%, έφηβοι: 4-8% σε εφήβους), η ΔΕΠΥ (5-7%), οι διαταραχές συμπεριφοράς (5-10%), οι διαταραχές φάσματος αυτισμού (ΔΦΑ) (30-100/10 000) και άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, όπως οι ειδικές μαθησιακές διαταραχές (3-9%).

Η διαχείριση των ψυχικών νοσημάτων περιλαμβάνει τη διαγνωστική και θεραπευτική/διαχειριστική φάση, η οποία αφορά τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένειά του και προϋποθέτει τη συνεργασία των μελών της παιδοψυχιατρικής/διεπιστημονικής ομάδας. Η ομάδα περιλαμβάνει παιδοψυχίατρο-συντονιστή, ψυχολόγο, εργοθεραπευτή, λογοπεδικό, κοινωνικό λειτουργό και ψυχιατρικό νοσηλεύτη, οι οποίοι συνεργάζονται μεταξύ τους ή με άλλους ειδικούς ιατρούς και εξειδικευμένους εκπαιδευτικούς. Η αξιολόγηση και διάγνωση του παιδιού και της οικογένειάς του από τον παιδοψυχίατρο και τα άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας αποτελεί το πρώτο απαραίτητο βήμα για την κατανόηση και το θεραπευτικό σχεδιασμό της περίπτωσης. Πρόκειται για σύνθετη διαδικασία, δεδομένης και της πολυπαραγοντικότητας στην αιτιολογία των ψυχικών διαταραχών, η οποία περιλαμβάνει λήψη λεπτομερούς ιστορικού, αξιολόγηση του νοητικού δυναμικού και της προσωπικότητας, αξιολόγηση των γλωσσικών ικανοτήτων, της επικοινωνίας και του βαθμού αυτοεξυπηρέτησης, εκτίμηση της λειτουργικότητας στον κοινωνικό, συναισθηματικό, μαθησιακό τομέα, εκτίμηση της βαρύτητας της ψυχικής διαταραχής και αξιολόγηση της σωματικής του υγείας από παιδίατρο, παιδονευρολόγο ή άλλον ειδικό, όποτε αυτό απαιτείται. Απαιτείται επίσης αξιολόγηση της προσωπικότητας των γονέων και της ψυχοκοινωνικής οργάνωσης του οικογενειακού συστήματος.

Η *διάγνωση* είναι πολυαξονική και γίνεται με βάση τα δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενα διαγνωστικά ταξινομικά συστήματα, δηλαδή το πιο πρόσφατο (ICD-10) του ΠΟΥ και το διαγνωστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας (DSM-5, Μάιος 2013). Η εκτίμηση προβλέπει διάγνωση σε διάφορα επίπεδα, δηλαδή κλινικό, εξελικτικό, νοητικό, συνυπάρχουσες ιατρικές και ψυχοκοινωνικές καταστάσεις ενώ εξίσου σημαντική είναι η σφαιρική αξιολόγηση της λειτουργικότητας του παιδιού και του εφήβου π.χ. με την κλίμακα C-GAS.

Η *αντιμετώπιση* των περιπτώσεων ξεκινά με την ανακοίνωση της διάγνωσης και του θεραπευτικού σχεδιασμού και στους δυο γονείς, οι οποίοι θα πρέπει να ενημερώνονται με ειλικρίνεια, σαφήνεια και ευαισθησία. Πολλοί από αυτούς χρειάζονται αρκετό χρόνο προσαρμογής και υποστήριξη, ιδιαίτερα το πρώτο

διάστημα μετά την ανακοίνωση. Πρέπει να δοθούν απαντήσεις σε όλα τα ερωτήματά τους και να κατευναστούν οι ανησυχίες και οι ενοχές τους σχετικά με τις αιτίες της διαταραχής. Βασικό μέλημα των ειδικών ψυχικής υγείας είναι οι γονείς να μη νιώθουν υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού τους, και γενικώς να βοηθηθούν στην επεξεργασία των συναισθηματικών τους αντιδράσεων.

Ειδικότερα, η θεραπευτική αντιμετώπιση ανάλογα με την περίπτωση περιλαμβάνει: παιδοψυχιατρική παρακολούθηση, ατομική ψυχοθεραπεία ή/και φαρμακοθεραπεία, ειδική εκπαιδευτική /παιδαγωγική παρέμβαση, εργοθεραπεία ή/και λογοθεραπεία, συμβουλευτική γονέων και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στην οικογένεια, ψυχοθεραπεία των γονέων ή της οικογένειας, νοσηλεία σε παιδοψυχιατρική μονάδα μόνον όταν συντρέχουν απόλυτες ή σχετικές ενδείξεις π.χ. σοβαρό ψυχωτικό επεισόδιο, απόπειρα αυτοκτονίας, σοβαρή ψυχογενής ανορεξία και εξειδικευμένη παροχή φροντίδας σε Κέντρα Ημέρας και Ξενώνες. Τέλος, στο ρόλο των ειδικών ψυχικής υγείας περιλαμβάνεται η σχετική ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση της κοινότητας, ώστε να αποφεύγονται ο στιγματισμός και ο κοινωνικός αποκλεισμός παιδιών και εφήβων με σοβαρά προβλήματα από την ψυχική σφαίρα.

Ελληνική πραγματικότητα. Στην Ελλάδα, δεν υπάρχουν επίσημα επιδημιολογικά στοιχεία, εκτιμάται όμως ότι κυμαίνονται στο παραπάνω βιβλιογραφικό εύρος. Οι υπάρχουσες υπηρεσίες στη χώρα μας για την φροντίδα, περίθαλψη και αποκατάσταση των παιδιών με σοβαρές ψυχικές διαταραχές είναι γενικώς ανεπαρκείς. Οι ελλείψεις σε Κοινοτικές Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας για παιδιά και εφήβους (πρώην Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα), Κέντρα και Νοσοκομεία Ημέρας, Θεραπευτικούς Ξενώνες και Εξειδικευμένα Κέντρα Αποκατάστασης είναι σημαντικές. Ας σημειωθεί ότι σε 22 νομούς της χώρας δεν υπάρχει παιδοψυχιατρική υπηρεσία, ενώ υπάρχει μεγάλη ένδεια παιδοψυχιατρικών κλινών, με τις ελάχιστες υπάρχουσες να είναι συγκεντρωμένες στα δύο μεγάλα αστικά κέντρα. Η Πανεπιστημιακή Παιδοψυχιατρική Κλινική στο Νοσοκομείο Παιδών “Η Αγία Σοφία” διαθέτει μεταξύ άλλων εξειδικευμένες Μονάδες, όπως: (1) Μονάδα Ενδονοσοκομειακής Νοσηλείας με 10 κλίνες, στην οποία νοσηλεύονται παιδιά και έφηβοι μέχρι 16 ετών με σοβαρές ψυχικές διαταραχές. Συνολικά από τα 122 νοσηλευθέντα παιδιά οι ψυχωτικές διαταραχές αφορούσαν 1:4 του συνόλου των εισαγωγών με αναλογία κοριτσιών/αγοριών 1,6:1, μέση ηλικία 12,9 έτη. Περίπου 1:2 παιδιά είχαν ως τελική διάγνωση τη σχιζοφρένεια, (2) Ειδικό Ιατρείο Διάχυτων Διαταραχών Ανάπτυξης στο οποίο παρακολουθούνται ~800 περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με διαταραχές φάσματος αυτισμού και (3) Κέντρο Εκπαίδευσης και Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης Εφήβων, που παρέχει προεπαγγελματική κατάρτιση και ψυχιατρικές-ψυχοκοινωνικές θεραπευτικές υπηρεσίες σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες με σοβαρές ψυχικές διαταραχές και στις οικογένειές τους.

Ενδεικτικά, επίσης αναφέρονται άλλα εξειδικευμένα Κέντρα Ημέρας για παιδιά που εμπíπτουν στο φάσμα του αυτισμού, όπως στο “Π & Α Κυριακού”, το Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του Παιδιού και της Οικογένειας “ΤΟ ΠΕΡΙΒΟΛΑΚΙ”, το Ελληνικό Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής και Ερευνών (ΕΚΕΨΥΕ) και της Εταιρείας Ψυχικής Υγείας του Παιδιού και Εφήβου Αιτωλοακαρνανίας (ΕΨΥΠΕΑ) στο Μεσολόγγι. Επίσης, το Κέντρο Ημέρας “ΩΡΙΩΝ”, ο Θεραπευτικός Ξενώνας “Μελιά” για παιδιά γονέων με σοβαρές ψυχικές διαταραχές της Εταιρείας Ψυχοκοινωνικής Υγείας του Παιδιού και του Εφήβου (ΕΨΥΠΕ), καθώς και το Νοσοκομείο Ημέρας του Τμήματος Ψυχιατρικής Εφήβων και Νέων του ΓΝΑ “Γ.ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ”.

Σημειώνεται ότι, η κοινωνικοοικονομική κρίση έχει επιβαρύνει σημαντικά την ψυχική υγεία των παιδιών και των εφήβων και στη χώρα μας, καθώς υπολογίζεται ότι 1 στα 6 παιδιά οικογενειών χαμηλού εισοδήματος παρουσιάζει προβλήματα

ψυχικής υγείας, ποσοστό σημαντικά αυξημένο έναντι των εύρωστων οικονομικά οικογενειών. Παράλληλα, οι υπηρεσίες παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας συρρικνώνονται, ενώ πολλά παιδιά με σοβαρά ψυχικά προβλήματα αναγκάζονται να διακόψουν τις θεραπείες.

Οδοντιατρικά θέματα

Επικαιροποιημένα επιστημονικά δεδομένα. Η στοματική υγεία παιδιών/εφήβων με χρόνια νόσημα και ειδικές ανάγκες υπολείπεται σημαντικά εκείνης των υγιών ατόμων στις αντίστοιχες ηλικίες. Η ύπαρξη των νόσων του στόματος μπορεί να έχει άμεση και πολύ σοβαρή επίπτωση στη γενική υγεία και την ποιότητα ζωής παιδιών/εφήβων με ορισμένα χρόνια ιατρικά προβλήματα όπως είναι οι νεοπλασίες, οι καρδιοπάθειες, τα αυτοάνοσα νοσήματα και η καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος. Εξ άλλου, τα άτομα με νοητική υστέρηση ή αναπτυξιακά προβλήματα έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να προσβληθούν από τερηδόνα και νόσους του περιοδοντίου λόγω της αδυναμίας τους να έχουν την ευθύνη για τη φροντίδα των δοντιών τους.

Η οδοντιατρική φροντίδα ατόμων με φυσική αναπηρία, μυοσκελετικές ή νευρομυοσκελετικές διαταραχές, όπως η εγκεφαλική παράλυση και η μυϊκή δυστροφία, έχει διαπιστωθεί ότι συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και στην ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο. Αντιθέτως, η αναβολή ή η παραμέληση θεραπείας ενός οδοντιατρικού προβλήματος σε παιδιά/εφήβους με χρόνια ιατρικό πρόβλημα μπορεί να συντελέσει στην εξέλιξή του, στην πρόκληση πόνου, στην ανάγκη για περισσότερες οδοντιατρικές επισκέψεις, στην αύξηση του κόστους θεραπείας και στη δημιουργία αρνητικών εμπειριών για τον ασθενή.

Τις περισσότερες φορές ο οδοντικός πόνος και ο τερηδονισμός πολλών δοντιών είναι η αιτία αναζήτησης οδοντιατρικής θεραπείας από γονείς και παιδιά/εφήβους με προβλήματα υγείας. Συχνά όμως η εκτεταμένη θεραπευτική αποκατάσταση του στόματος που απαιτείται προϋποθέτει τη συνεργασία του παιδιού, η οποία αν δεν είναι δυνατή λόγω ειδικών προβλημάτων, όπως η νοητική υστέρηση και η εγκεφαλική παράλυση, απαιτείται να γίνεται στο νοσοκομείο υπό γενική αναισθησία.

Στην Ευρώπη, τις ΗΠΑ και ορισμένες άλλες χώρες προβλέπεται ειδική εκπαίδευση του γενικού παιδίατρου ώστε να είναι σε θέση να προσφέρει προληπτική και θεραπευτική φροντίδα κυρίως σε συνεργάσιμους, ειδικούς ασθενείς. Παραδοσιακά, η εκπαίδευση στην αντιμετώπιση ειδικών ασθενών αποτελεί μέρος της μεταπτυχιακής εκπαίδευσης για την εξειδίκευση στην Παιδοδοντιατρική ενώ σε 4 χώρες (ΗΠΑ, Μ. Βρετανία, Αυστραλία, Βραζιλία) η Οδοντιατρική για ειδικούς ασθενείς αποτελεί αναγνωρισμένη ειδικότητα.

Ελληνική πραγματικότητα. Είναι ειρωνεία το γεγονός ότι ο ανυπόφορος για κάθε άτομο και αβάσταχτος για τα παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες οδοντικός πόνος προκαλείται συνήθως από την τερηδόνα, μια νόσο που είναι δυνατό να προληφθεί και να αναχαιτιστεί στο πρώτο στάδιο εξέλιξής της οπότε η θεραπεία είναι προληπτική. Συνολικά δεδομένα για θέμα της οδοντικής φροντίδας των παιδιών αυτών δεν υπάρχουν, αλλά σε μια από τις ελάχιστες στη χώρα μας μελέτες αναφορικά με τη στοματική υγεία και τις οδοντιατρικές ανάγκες των παιδιών/εφήβων με νοητική υστέρηση βρέθηκε πως μόνο το 24% των τερηδονισμένων δοντιών τους είχαν κατάλληλα αντιμετωπιστεί.

Νομοθετική ρύθμιση για την αυτόνομη διακίνηση και διευκόλυνση της πρόσβασης των ατόμων με χρόνια προβλήματα υγείας και αναπηρίες σε κοινόχρηστους και ιδιωτικούς χώρους, όπως είναι ο χώρος του οδοντιατρείου υπάρχουν στη χώρα

μας από το 1989. Η ρύθμιση αφορά στο σχεδιασμό του περιβάλλοντα χώρου του ιατρείου, προβλέπει ύπαρξη κεκλιμένων επιπέδων, ειδικού χώρου στάθμευσης, ειδικές διαστάσεις της εισόδου και του ανελκυστήρα του κτιρίου, καθώς και για την αίθουσα αναμονής, τους χώρους υγιεινής και το χώρο εργασίας του οδοντιάτρου. Δεν είναι όμως γνωστό πόσο οι ρυθμίσεις αυτές εφαρμόζονται στην πράξη ούτε το ποσοστό των παιδιών που χρειάζεται να αντιμετωπιστούν στο νοσοκομείο. Τα κρατικά νοσοκομεία στα οποία γίνεται η αντιμετώπιση οδοντιατρικών προβλημάτων υπό γενική αναισθησία είναι ελάχιστα ενώ στα ιδιωτικά, το κόστος της θεραπείας είναι ιδιαίτερα υψηλό και σε πολλές περιπτώσεις απαγορευτικό για την οικονομική δυνατότητα των γονιών. Στην πράξη η θεραπευτική αντιμετώπιση των ασθενών αυτών, τουλάχιστον στο Λεκανοπέδιο της Πρωτεύουσας, γίνεται από τους μεταπτυχιακούς φοιτητές της Παιδοδοντιατρικής και απαιτεί σε αρκετές περιπτώσεις τη συνεργασία άλλων οδοντιατρικών ειδικοτήτων. Σχετικά με την ειδική εκπαίδευση, στο Οδοντιατρικό Τμήμα του ΕΚΠΑ, οι προπτυχιακοί φοιτητές λαμβάνουν θεωρητική εκπαίδευση για τα παιδιά με χρόνια νοσήματα και ειδικές ανάγκες, αλλά η κλινική εμπειρία που αποκτούν είναι περιορισμένη.

Για την πρόληψη και την αντιμετώπιση των νόσων του στόματος στα παιδιά/εφήβους με χρόνια νόσημα και ειδικές ανάγκες απαιτείται:

1. Επέκταση της εφαρμογής των διατάξεων που ισχύουν για τον προληπτικό οδοντιατρικό έλεγχο κατά την εγγραφή σε νηπιαγωγεία και σχολεία μετά από συνεργασία των Σχολείων Ειδικής Εκπαίδευσης με τις Πανεπιστημιακές Παιδοδοντιατρικές Κλινικές Αθηνών και Θεσσαλονίκης και την Ελληνική Παιδοδοντική Εταιρεία.
2. Δημιουργία εθνικής βάσης επιδημιολογικών δεδομένων για τις οδοντιατρικές ανάγκες, προκειμένου να γίνει σωστός σχεδιασμός της οδοντιατρικής τους αντιμετώπισης.
3. Συνεργασία των παιδοδοντιατρικών κλινικών των Πανεπιστημίων Αθηνών και Θεσσαλονίκης με τα Νοσοκομεία Παίδων έτσι ώστε στην ιατρική ομάδα, πλην των ειδικευομένων στην Παιδιατρική, να συμπεριληφθούν ειδικευόμενοι στην Παιδοδοντιατρική με στόχο και την οδοντιατρική εξέταση των ασθενών υπό την εποπτεία έμπειρων εκπαιδευτών στην παροχή προληπτικής και θεραπευτικής οδοντιατρικής φροντίδας σε παιδιά/εφήβους με χρόνιες παθήσεις. Εκπαίδευση των ειδικευομένων στην Παιδιατρική σε βασικές γνώσεις που αφορούν τις νόσους του στόματος έτσι ώστε ο ιατρός να μπορεί να αναγνωρίζει έγκαιρα τα οδοντικά προβλήματα στους ασθενείς του.
4. Καθιέρωση νομοθεσίας για χρήση, υπό προϋποθέσεις, μέτριας καταστολής/πρωτοξειδίου του αζώτου στο οδοντιατρείο προκειμένου να διευκολύνεται η θεραπευτική αντιμετώπιση μη συνεργάσιμων παιδιών/εφήβων με μικρότερο οικονομικό αλλά και ψυχολογικό κόστος.

Κεφάλαιο 3: Γονείς - ρόλος και δράσεις

- Η διάγνωση ενός παιδιού με ΧΠΕΑ αλλάζει καθοριστικά την καθημερινότητα της ζωής των γονέων, καθώς επηρεάζει το χρόνο, την εργασιακή και οικονομική τους κατάσταση, τις κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις, αλλά και τη δική τους ψυχοσωματική υγεία
- Οι γονείς γίνονται οι “ειδικοί” στην οικογένεια, κατ’ αναλογία με τους “ειδικούς” επαγγελματίες σε θέματα υγείας. Όσο καλύτερα επικοινωνήσουν και συνεργαστούν οι δύο πλευρές, τόσο πιο αποτελεσματική είναι η αντιμετώπιση του νοσήματος στο παιδί
- Οι γονείς ενός παιδιού με ΧΠΕΑ είναι οι βασικοί πάροχοι φροντίδας τόσο του άρρωστου παιδιού όσο και των λοιπών μελών της οικογένειας. Επομένως, έχουν ανάγκη από γόνιμη επικοινωνία, υποστήριξη και καθοδήγηση από τους επαγγελματίες υγείας και εύκολη πρόσβαση σε πηγές πληροφόρησης ώστε να εκπληρώνουν με επιτυχία τη συνεχιζόμενη φροντίδα του παιδιού

Γίνεται συνοπτική αναφορά στο ρόλο και τις δράσεις που αναλαμβάνουν οι γονείς ανάλογα με τη νόσο και τις ιδιαιτερότητες των ΧΠΕΑ και προτείνονται τρόποι βελτίωσης της υποστήριξης γονέων παιδιών με ΧΠΕΑ.

Αιμοσφαιρινοπάθειες. Μετά την ενημέρωση ότι το παιδί τους πάσχει από μία σοβαρή αιμοσφαιρινοπάθεια, οι γονείς χρειάζονται άμεση υποστήριξη από τους θεράποντες παιδίατρος και από ψυχολόγο. Ο σκοπός είναι να αποδεχτούν το νόσημα του παιδιού και να κατανοήσουν πλήρως την αντιμετώπιση, τις αναμενόμενες επιπλοκές και τη σημασία της συμμόρφωσης στη θεραπεία και στο τακτικό πρόγραμμα παρακολούθησης. Ο θεράπων παιδίατρος πρέπει επίσης να φέρει σε επαφή τους γονείς με τα μέλη των τοπικών συλλόγων γονέων παιδιών και πασχόντων με αιμοσφαιρινοπάθειες. Οι σύλλογοι αυτοί είναι σημαντικοί αρωγοί στη δύσκολη προσπάθεια των γονέων τον πρώτο καιρό μετά τη διάγνωση αλλά και στα μετέπειτα χρόνια. Η ενεργός συμμετοχή των γονέων αλλά και των πασχόντων παιδιών στους συλλόγους αυτούς αποτελεί βασικό παράγοντα για τη σωστή αντιμετώπιση των ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων της οικογένειας. Μετά από κατάλληλη εκπαίδευση στο κέντρο αιμοσφαιρινοπαθειών του τοπικού νοσοκομείου, οι γονείς αναλαμβάνουν την καθημερινή φροντίδα του παιδιού. Ανάλογα με τη νόσο και την ηλικία του παιδιού χρειάζεται να γνωρίζουν τη σωστή χορήγηση των φαρμάκων αποσιδήρωσης είτε με την υποδόρια μορφή (αντλία έγχυσης δεσφεριόξαμινης) είτε από το στόμα (δεφεριπρόνη ή δεφερασιρόξη). Η σοβαρότητα του νοσήματος σε συνδυασμό με την απαιτητική καθημερινή φροντίδα και τις συχνές νοσηλείες για μεταγίσεις ή λόγω επιπλοκών (π.χ επώδυνες κρίσεις στη ΔΝ) δημιουργούν άγχος και ψυχολογική πίεση στους γονείς και ενίοτε κατάθλιψη. Εξ άλλου, επειδή ένας από τους γονείς πρέπει να λείπει συχνά από τη δουλειά λόγω των νοσηλευτικών αναγκών του παιδιού, ορισμένοι γονείς, συνήθως η μητέρα, αναγκάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά της. Στις περιπτώσεις αυτές καθοριστική σημασία για την εξεύρεση λύσεων έχει η κοινωνική υπηρεσία του νοσοκομείου.

Κοιλιοκάκη. Εμφανής είτε κρυμμένη η γλουτένη βρίσκεται σε πολλά τρόφιμα συνήθους κατανάλωσης, γι αυτό δεν είναι εύκολη υπόθεση η ελεύθερη γλουτένης διαίτα. Οι γονείς αναλαμβάνουν την ευθύνη της ασφαλούς προμήθειας και παρασκευής φαγητού, αποφεύγοντας προσμίξεις της γλουτένης με τρόφιμα και συνεπικουρούνται από συλλόγους γονέων ατόμων με κοιλιοκάκη που αναλαμβάνουν συνήθως την αλληλοενημέρωση των μελών, διευκολύνουν την εκμάθηση αποτελεσματικών στρατηγικών υποστήριξης και φροντίζουν για την επάρκεια και ποικιλία ασφαλών τροφών χωρίς γλουτένη. Αναλαμβάνουν επίσης την ενημέρωση υπευθύνων εστίασης σχετικά με ασφαλή προετοιμασία γευμάτων εκτός σπιτιού.

Κυστική ίνωση. Η αποδοχή της νόσου από τους γονείς αλλά και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον είναι καθοριστικός παράγοντας για την επιτυχή αντιμετώπιση της. Ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου, η καθημερινή φροντίδα απαιτεί από το μικρό ασθενή και τον κηδεμόνα του καθημερινή οργάνωση και εξειδικευμένη φροντίδα διάρκειας 2-4 ωρών, ενώ συχνά επιβάλλεται η εκπαίδευση των γονέων σε νοσηλευτικές πράξεις, όπως ενδοφλέβια αγωγή στο σπίτι. Η απαιτητική φροντίδα σε συνδυασμό με την αβεβαιότητα για την έκβαση της νόσου δημιουργούν στην οικογένεια άγχος ή κατάθλιψη, υπερπροστασία ή άρνηση της νόσου. Οι οικογένειες των παιδιών με ΚΙ τείνουν να είναι κοινωνικά απομονωμένες και συχνά η μητέρα χρειάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά της προκειμένου να ανταποκριθεί στις αυξημένες ανάγκες φροντίδας. Η δημιουργία συλλόγων γονέων εκτός από την αντιμετώπιση πρακτικών προβλημάτων που αφορούν στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, καλύπτει σε μεγάλο βαθμό την ανάγκη για κοινωνική επαφή, ανταλλαγή εμπειριών μεταξύ των πασχόντων και αποδοχή της νόσου.

Νευρολογικά νοσήματα. Η εγκεφαλική παράλυση και οι επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες απαιτούν σημαντική υποστήριξη και φροντίδα του παιδιού από την οικογένεια. Οι απαιτήσεις είναι τόσο ουσιαστικές που έχει σταδιακά αλλάξει η θεώρηση της από ιατρικό πρόβλημα του παιδιού σε πρόκληση για όλη την οικογένεια, η ισορροπία της οποίας διαταράσσεται. (Sohlberg & Mateer, 2004). Η οικογένεια περνά από συγκεκριμένα στάδια προσαρμογής με κοινά στοιχεία στα περισσότερα ΧΠΕΑ που περιλαμβάνουν: αρχικές αντιδράσεις σοκ και φόβου, ακολουθούμενες από σύγχυση και αδυναμία αντιμετώπισης του ευάλωτου παιδιού, θυμού και αποθάρρυνσης, πένθους, αναδιοργάνωσης και αποδοχής. Το στρες του κόστους των θεραπειών, της αποκατάστασης, των ειδικών εξοπλισμών και βοηθημάτων επιβαρύνεται από τη μειωμένη εργασιακή δυνατότητα και την έλλειψη χρόνου που επιβάλλουν οι αυξημένες ανάγκες φροντίδας και συμμετοχής στη θεραπευτική διαδικασία της αποκατάστασης και στη διαχείριση συμπεριφορικών δυσλειτουργιών, προσαρμογής και κοινωνικής ενσωμάτωσης του παιδιού.

Οι ίδιοι οι γονείς χρειάζονται ψυχοκοινωνική υποστήριξη και τεκμηριωμένη καθοδήγηση ώστε να ανταποκριθούν σωστά σε ρόλους που απαιτούν τα διαφορετικά στάδια εξέλιξης των παιδιών και σε ειδικότερα θέματα, όπως: η ενημέρωση για τη νόσο και τις επιπτώσεις με παραπομπή επίσης σε αξιόπιστες ιστοσελίδες, η διασύνδεση με τοπικές και εθνικές υπηρεσίες στήριξης και συλλόγους γονέων, η εκπαίδευση στη σωστή διαχείριση των λειτουργικών αναγκών και της συμπεριφοράς, η παραπομπή σε υπηρεσίες ψυχολογικής στήριξης, για διαχείριση του άγχους/στρες, η συναισθηματική ενδυνάμωση και αποδοχή, η ενθάρρυνση για ανάπαυλα, προσωπική ζωή και ενασχόληση με τα άλλα μέλη της οικογένειας, η σταδιακή προσαρμογή της προσβασιμότητας και της εργονομίας του χώρου κατοικίας με στόχο την λειτουργικότητα και ανεξαρτητοποίηση του πάσχοντος μέλους, η ενσωμάτωση και αποδοχή εναλλακτικών μορφών διασκέδασης, κοινωνικής συμμετοχής και διαχείρισης του κοινωνικού στιγματισμού και αποκλεισμού, η λειτουργία δομών με στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης και πλαισίων δημιουργικής απασχόλησης και κοινωνικοποίησης, η καθοδήγηση και στήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες για τα επιδόματα και τις παροχές που δικαιούνται, τη σχετική νομοθεσία, τις υπάρχουσες υπηρεσίες. Η δυνατότητα παροχής υπηρεσιών αποκατάστασης και παρακολούθησης στον τόπο κατοικίας είναι σημαντική ώστε να μη χρειαστεί η μετακόμιση της οικογένειας μακριά από το κοινωνικό υποστηρικτικό της δίκτυο, γι αυτό σήμερα δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην ανάπτυξη διαδικτυακών υπηρεσιών όπου είναι δυνατόν.

Ογκολογικά νοσήματα. Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαγνωστική και θεραπευτική φάση της νόσου, ιδιαιτέρως στο πιο τραυματικό πρώτο στάδιο, αλλά

και στην στήριξη του παιδιού προκειμένου να μειωθεί το στρες, να ξεπεράσει τις επιπτώσεις της νόσου με ελάχιστα ψυχολογικά επακόλουθα και να διατηρήσει την αυτοπεποίθησή του. Οι επώδυνες παρεμβάσεις, τα συνακόλουθα προβλήματα θρέψης και οι διατροφικές παρεμβάσεις, η ανάγκη θεραπείας σε απομόνωση, αυξάνουν το στρες. Οι γονείς καλούνται να συνδράμουν το παιδί και είναι σημαντικό να νιώσουν ότι εκτιμώνται και είναι ισότιμα μέλη της ομάδας στήριξης με τους άλλους υγειονομικούς και να τους παρέχονται στοιχειώδεις διευκολύνσεις, όπως κατάλληλος χώρος ανάπαυσης και ικανοποίησης βιολογικών αναγκών, δυνατότητα πρόσβασης στο ιστορικό του παιδιού τους και ενημέρωση για την ύπαρξη συλλόγων που μπορούν να τους συνδράμουν.

Πνευμονολογικά νοσήματα – παιδικό άσθμα. Παρότι οι αιτίες αλλά και η θεραπεία του άσθματος μπορεί να διαφέρουν, απαραίτητη είναι η ενημέρωση γονιών και παιδιού για τη παθοφυσιολογία της νόσου, τους εκλυτικούς παράγοντες της κρίσης, τους τρόπους αποφυγής της και τη σωστή διαδικασία χορήγησης φαρμακευτικής αγωγής. Σημείο κλειδί είναι η διαρκής σχέση και επαφή με το θεράποντα για να καθοριστεί μέσα από τη συνεργασία, ο τρόπος που θα βοηθήσει περισσότερο το παιδί. Συνήθης είναι η ερώτηση αν το παιδί θα ξεπεράσει ποτέ το άσθμα και πρέπει να εξηγηθεί ότι στην πλειοψηφία των παιδιών τα συμπτώματα υποχωρούν ή και εξαλείφονται καθώς μεγαλώνουν. Οι προδιαθεσικοί παράγοντες όμως παραμένουν. Διάφοροι περιβαντολλογικοί παράγοντες, ειδικά έκθεση σε καπνό τσιγάρου και άλλοι ρυπαντές του μακροπεριβάλλοντος, καθώς και λοιμώξεις του αναπνευστικού μπορούν να αλλάξουν την πορεία της νόσου και να αυξήσουν τις πιθανότητες να παραμείνουν τα συμπτώματα της νόσου. Ακόμη όμως και στις περιπτώσεις παιδιών που θα απαλλαγούν ενδεχομένως από το χρόνιο νόσημα, η σωστή παρακολούθηση, θεραπευτική αντιμετώπιση και συνεργασία με το θεράποντα, για το διάστημα που το άσθμα υφίσταται, επηρεάζουν την τελική έκβαση και ειδικά τη διατήρηση της πνευμονικής λειτουργίας σε όσο το δυνατό πιο φυσιολογικά επίπεδα.

Ρευματικά νοσήματα. Η προσβολή ενός παιδιού από ρευματικό νόσημα επηρεάζει αναμφισβήτητα την ποιότητα ζωής της οικογένειας, η συμβολή της οποίας είναι καθοριστική για την αντιμετώπιση και την έκβαση της νόσου. Όντως, η εκτίμηση των γονέων για τη δραστηριότητα της νεανικής ιδιοπαθούς αρθρίτιδας αποτελεί ουσιαστικό κριτήριο αξιολόγησης της δραστηριότητας της νόσου. Επιπλέον σε πολλές περιπτώσεις, οι γονείς μπορούν να διεκπεραιώσουν σημαντικές νοσηλευτικές πράξεις, όπως η υποδότηση ένεσης μεθοτρεξάτης ή βιολογικών παραγόντων και καθιστούν καθοριστικό το ρόλο της έγκυρης ενημέρωσης των γονέων σε θέματα διαχείρισης των μικρών ασθενών. Στις μέρες μας, η ενημέρωση των γονέων παιδιών με ρευματοπάθειες είναι δυσχερής, αφ' ενός μεν λόγω ρυθμού επισώρευσης επιστημονικής πληροφορίας, αφ' ετέρου δε λόγω προσβασιμότητας σε τυχόν μη τεκμηριωμένη διαδικτυακή πληροφόρηση. Συνακόλουθα υπολείπεται και η διάθεση συμμετοχής των γονέων και ασθενών σε κλινικές δοκιμές μετά από ενημερωμένη συναίνεση. Σε διεθνές επίπεδο ουσιαστικό διαμεσολαβητικό ρόλο παίζουν οι οργανώσεις γονέων, αν και στη χώρα μας θεωρείται ότι μέχρι στιγμής, τουλάχιστον η δραστηριότητα αυτών των οργανώσεων είναι περιστασιακή και αφορά σχεδόν αποκλειστικά στην αντιμετώπιση πρακτικών προβλημάτων πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και αντιμετώπισης της φαρμακευτικής δαπάνης. Γι αυτό απαιτείται η παρέμβαση ειδικών ιατρών σε συνεργασία με ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, έτσι ώστε η επικοινωνία παιδορευματολόγου-γονέων να είναι η ενδεδειγμένη.

Σακχαρώδης Διαβήτης. Η ειλικρινής επικοινωνία, τόσο μεταξύ γονέων και παιδιών όσο και με τη διαβητολογική ομάδα θεραπευτών, η αυτοπεποίθηση και η συνεχής εκπαίδευση/ενημέρωση αποτελούν τα συστατικά της επιτυχούς γλυκαιμικής

ρύθμισης και γενικότερης αντιμετώπισης του σακχαρώδη διαβήτη στα παιδιά και τους εφήβους και της προετοιμασίας για μια ισορροπημένη ενήλικη ζωή. Απαιτείται μακροχρόνια επιτυχής και επαναλαμβανόμενη εκπαίδευση παιδιού και γονιών στη σωστή διαχείριση του διαβήτη που προσφέρεται σε τακτά διαστήματα είτε υπό τη μορφή σεμιναρίων είτε στην τακτική ιατρική επίσκεψη και αφορά την αντιμετώπιση καθημερινών συνθηκών, στις νέες τεχνολογίες, στις θεραπευτικές εξελίξεις και στη σωστή διατροφή. Με συνεχή ενθάρρυνση και ενδυνάμωση, μαθαίνουν να χειρίζονται οι ίδιοι τις απαραίτητες προσαρμογές των δόσεων ινσουλίνης σε ιδιαίτερες συνθήκες, όπως λοιμώξεις, διαιτολογικές παρεκτροπές που συμβαίνουν με τη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή.

Ψυχικές διαταραχές. Οι οικογένειες παιδιών με σοβαρές ψυχικές παθήσεις βιώνουν ισχυρές ψυχολογικές και κοινωνικές πιέσεις που δυνητικά επηρεάζουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Το στρες που βιώνει η οικογένεια εξαρτάται από τον τρόπο που εκείνη αντιμετωπίζει τα προβλήματα, τη στάση των γονέων, αλλά και της ευρύτερης οικογένειας απέναντι στην ψυχική νόσο, την παρουσία άλλων ψυχοπαιδικών γεγονότων στην οικογένεια, όπως προβλήματα υγείας, δυσκολίες στις συζυγικές ή ενδοοικογενειακές σχέσεις, οικονομικά προβλήματα, ανησυχίες για τις επιπτώσεις στα άλλα παιδιά, την κοινωνική υποστήριξη της, αλλά και το γενικότερο επίπεδο των παρεχόμενων υπηρεσιών. Αναφέρονται επίσης υψηλά επίπεδα στρες και στους δύο γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση ενώ οι μητέρες εμφανίζουν μεγαλύτερο ποσοστό κατάθλιψης. Αξιοσημείωτη είναι η παρατήρηση ότι η αντίδραση του ενός γονιού στο στρες επηρεάζεται από τον τρόπο που αντιμετωπίζει το στρες ο άλλος γονέας.

Εξάλλου, σοβαρή είναι η οικονομική επιβάρυνση των οικογενειών αυτών που φθάνει τα 1000 ευρώ/μήνα (<50% καλύπτονταν μέχρι πρόσφατα από τον ασφαλιστικό φορέα και λιγότερες από τις μισές οικογένειες λάμβαναν επιπλέον επίδομα πρόνοιας). Το οικονομικό στρες δημιουργεί σοβαρή ανησυχία για τη φροντίδα του μικρού ασθενούς και δρα ως ανεξάρτητος παράγοντας επιβάρυνσης της ψυχικής υγείας. Σημαντικό ρόλο στη στήριξη των οικογενειών και στη δημιουργία υπηρεσιών και προγραμμάτων αποκατάστασης για παιδιά με σοβαρές ψυχικές διαταραχές διαδραματίζουν οι Σύλλογοι Γονέων. Ενδεικτικά αναφέρονται η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.), η Πανελλήνια Ένωση Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων-Παιδιών Νοητικά Υστερούντων (Π.Ε.Γ.Κ.Α.Π.-Ν.Υ) και ο Σύλλογος Οικογενειών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία (ΣΟ.Φ.Ψ.Υ).

Ο ειδικός που παρακολουθεί το παιδί με ψυχική/αναπτυξιακή διαταραχή οφείλει να εκπαιδεύσει τους γονείς, έτσι ώστε να κατανοήσουν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού τους. Το όφελος του καλά ενημερωμένου γονιού είναι πολλαπλό, καθώς κάνει καλύτερες θεραπευτικές επιλογές και γενικεύει τη θεραπεία του παιδιού έξω από το γραφείο του ειδικού στην καθημερινότητα του παιδιού. Επιπλέον, σε προσωπικό επίπεδο περιμένει κανείς ότι ο γονιός που έχει ενεργό ρόλο στη θεραπευτική παρέμβαση του παιδιού του έχει λιγότερο άγχος ή/και κατάθλιψη. Συχνή δυσκολία στη διαχείριση των παιδιών με ψυχική νόσο είναι η παρουσία ψυχοπαθολογίας στους ίδιους τους γονείς, δεδομένου ότι τα περισσότερα ψυχιατρικά/αναπτυξιακά προβλήματα έχουν γενετική και κληρονομική βάση.

Συμπερασματικά, επειδή οι οικογένειες αναλαμβάνουν σημαντικό φορτίο της υποστήριξης και της φροντίδας του παιδιού με ΧΠΕΑ κρίνεται χρήσιμη η ύπαρξη τυποποιημένου τρόπου ενημέρωσης τους από την υγειονομική ομάδα αναφορικά με επιμέρους θέματα της νόσου, των επιπλοκών και των επιπτώσεων της. Για τα περισσότερα νοσήματα η πληροφορία χρειάζεται να προσαρμόζεται το στάδιο της νόσου και την ηλικία του παιδιού, να είναι έγγραφη και να συμπληρώνεται με

παραπομπές σε έγκριτους διαδικτυακούς τόπους. Για παράδειγμα το “CP- graph on treatment modalities for gross motor function” μεταφρασμένο στην Ελληνική γλώσσα κρίθηκε ιδιαιτέρως χρήσιμο στους γονείς στη προσπάθεια τους να κατανοήσουν τι σημαίνει “λειτουργική κατάσταση” και να αποφασίσουν σχετικά με τις προσφερόμενες θεραπείες για την εγκεφαλική παράλυση. Παράλληλα χρειάζεται να διευκολύνεται η συνεχής επικοινωνία της οικογένειας και του παιδιού με ειδικά εκπαιδευμένο υγειονομικό προσωπικό για επίλυση καθημερινών προβλημάτων και υποστήριξη στην ανεύρεση λύσεων στα σύνθετα κοινωνικοοικονομικά προβλήματα που συνοδεύουν την αρρώστια. Στο ρόλο τους αυτό, μπορούν να συνεπικουρούν εθελοντές και μέλη συναφών συλλόγων γονέων και παιδιών με ΧΠΕΑ.

Κεφάλαιο 4: Εκπαιδευτικοί - ανάγκες & ρόλος

- Το σχολείο βοηθάει κάθε παιδί να οργανώσει την καθημερινότητά του, να αποκτήσει γνώσεις, να διασκεδάσει και να κοινωνικοποιηθεί. Στην περίπτωση παιδιού με ΧΠΕΑ, το βοηθάει επιπλέον να επικεντρωθεί στις θετικές πλευρές της ζωής ενώ η επιστροφή στο σχολείο μετά από τη διάγνωση σηματοδοτεί την επιστροφή σε μια πιο φυσιολογική ζωή
- Μακριά από το σχολείο, το παιδί μπορεί να εμφανίσει συμπτώματα κατάθλιψης, σημαντική μείωση του ενδιαφέροντος, χαμηλή αυτοπεποίθηση και απώλεια αίσθησης του σκοπού
- Η επιστροφή στο σχολείο όσο το δυνατόν πιο σύντομα μετά τη διάγνωση ομαλοποιεί τη ζωή της οικογένειας βοηθώντας συγχρόνως και τους υπεραπασχολημένους γονείς. Γι αυτό, η ομαλή επανένταξη του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον και η προσαρμογή στις ιδιαίτερες ανάγκες του αποτελούν βασικό συνοδό θεραπευτικό στόχο
- Η υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού από το προσωπικό του σχολείου ενδείκνυται ιδιαίτερα αμέσως μετά τη διάγνωση, κατά την περίοδο της θεραπείας και στην αποθεραπευτική φάση
- Η πλειονότητα των εκπαιδευτικών αναφέρουν ότι έχουν διδάξει κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής τους πορείας σε τάξη που παρακολουθούσε παιδί με ΧΠΕΑ, αλλά λιγότεροι από 10% θεωρούν ότι η εκπαίδευση/ενημέρωση και τα μέσα που είχαν διαθέσιμα βοήθησαν αποτελεσματικά το έργο τους

Γίνεται συνοπτική αναφορά στο σύνθετο ρόλο που αναλαμβάνουν οι εκπαιδευτικοί ανάλογα με τη νόσο και τις ιδιαιτερότητες των ΧΝΕΑ και προτείνονται τρόποι βελτίωσης της υποστήριξης των αναγκών τους προκειμένου να ικανοποιηθούν καλύτερα οι εκπαιδευτικές των μαθητών τους με ΧΝΕΑ. Στη συνέχεια παρατίθεται η νομοθεσία και σκέψεις ειδικών με στόχο την παραγωγική διαφοροποίηση και διαδικασίες που αποσκοπούν στην ένταξη και την αξιοποίηση της διαφοράς στην εκπαίδευση. Συνοπτικά, οι μαθητές με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες, ανάλογα με το είδος ή το βαθμό της δυσκολίας τους, φοιτούν σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, όπως τα Ειδικά Νηπιαγωγεία, Δημοτικά Σχολεία, τα Ειδικά Επαγγελματικά Γυμνάσια (ΕΕΓ), τα Ειδικά Επαγγελματικά Λύκεια (ΕΕΛ), τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Κ), τα ΣΕΚ Ειδικής Αγωγής και τα ΙΕΚ Ειδικής Αγωγής. Εφόσον κριθεί διαφορετικά, μπορούν να φοιτούν στα σχολεία της τυπικής εκπαίδευσης (νηπιαγωγεία, δημοτικά, γυμνάσια και γενικά λύκεια ή ΕΠΑΛ), όπου υποστηρίζονται μέσω των Εξατομικευμένων Προγραμμάτων τεχνολογικού εξοπλισμού, εργονομικών και λοιπών διευθετήσεων των Τμημάτων Ένταξης, της Παράλληλης Στήριξης ή/αι από ειδικό βοηθό ή σχολικό νοσηλευτή στο σχολείο ή από εκπαιδευτικό ΕΑΕ ή ειδικό βοηθό με κατ' οίκον διδασκαλία, ή μπορούν να κρίνονται κατ' ιδίαν διδασκόντες.

Αιμοσφαιρινοπάθειες. Οι εκπαιδευτικοί όλων των βαθμίδων είναι αρκετά ενήμεροι για τη ΜΑ και τη ΔΝ, αλλά επικαιροποιούν και τις γνώσεις τους με πολλούς τρόπους. Γενικώς, δεν απαιτείται ιδιαίτερη μεταχείριση για αυτά τα παιδιά ούτε στην τάξη ούτε καν στις συνηθισμένες αθλητικές δραστηριότητες του σχολείου. Συνήθως οι γονείς ενημερώνουν τον εκπαιδευτικό της τάξης για πιθανά προβλήματα που μπορεί να εμφανιστούν αιφνίδια κυρίως στη ΔΝ. Σημαντικό είναι οι εκπαιδευτικοί να μη ξεχωρίζουν με τη συμπεριφορά τους τα πάσχοντα παιδιά. Οι πάσχοντες, κατά κανόνα, χαρακτηρίζονται από ευφυΐα και κοινωνικότητα. Εάν ένα παιδί με αιμοσφαιρινοπάθεια απουσιάσει, λόγω της νόσου, αρκετές ημέρες από το σχολείο, προβλέπεται να γίνει αναπλήρωση με διδασκαλία κατ' οίκον ή σε ειδικά σχολεία που λειτουργούν μέσα στα νοσοκομεία.

Κοιλιοκάκη. Οι εκπαιδευτικοί είναι απαραίτητο να ενημερώνονται για την ειδική

διατροφή του παιδιού και την καλή έκβαση της νόσου, προκειμένου να παρέχουν τη βοήθεια την οποία χρειάζονται οι μικροί πάσχοντες κατά τη σχολική ζωή. Στόχος είναι να αποφεύγεται η ειδική μεταχείριση/προνόμια ή η επιβολή αδικαιολόγητων περιορισμών. Αντιθέτως, χρειάζεται να προωθείται η αυτονομία και η κοινωνική ένταξη των μαθητών ενώ η ενημέρωση των συμμαθητών συχνά συμβάλλει θετικά στην τήρηση της δίαιτας.

Κυστική Ίνωση. Τα προβλήματα εκπαίδευσης των μικρών πασχόντων απορρέουν από την ανάγκη για καθημερινή και χρονοβόρο θεραπευτική φροντίδα, αλλά κυρίως από την ανάγκη για συχνά μακροχρόνια νοσηλεία σε νοσοκομείο. Γενικώς όμως οι ασθενείς δεν διαφοροποιούνται από τα υγιή παιδιά όσον αφορά τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες, παρά μόνο στις σοβαρές περιπτώσεις της νόσου, όπου προβλέπεται από τη νομοθεσία “κατ’ οίκον” διδασκαλία.

Νευρολογικά νοσήματα. Η περιορισμένη προσβασιμότητα στο σχολικό περιβάλλον και η μειωμένη αυτοεξυπηρέτηση αποτελούν τα κύρια θέματα που χρειάζεται να αντιμετωπιστούν με ειδική εκπαιδευτική στήριξη και εναλλακτικούς τρόπους διδασκαλίας και αξιολόγησης. Κενά παρατηρούνται στην ετοιμότητα των εκπαιδευτικών που καλούνται να εκπληρώσουν ένα ρόλο για τον οποίο δεν είναι προετοιμασμένοι. Επισημαίνεται η ανάγκη περαιτέρω εκπαίδευσης των εκπαιδευτικών στο χειρισμό παιδιών με νευρολογικές παθήσεις. Φόβος, άγνοια, προκατάληψη, ευθυνοφοβία είναι δυστυχώς πολύ κοινά ακόμη. Τα παιδιά με επιληψία που αποτελούν το 1% του σχολικού πληθυσμού συχνά περιθωριοποιούνται, ενώ μερικές φορές κακοποιούνται αθέλητα, εάν έχουν την ατυχία να κάνουν γενικευμένη κρίση στο σχολείο με ενέργειες πχ άσκοπο, βίαιο άνοιγμα του στόματος “για να μη ...γυρίσει η γλώσσα”. Ειδικότερα παρατηρούνται:

1. Ελλείψεις στην εκπαίδευση εκπαιδευτικών και βασικών γνώσεων σχετικά με τις γνωστικές λειτουργίες, μαθησιακές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς.
2. Σοβαρή αδυναμία αντιμετώπισης μαθητών με μικτά προβλήματα όπως όρασης και ακοής ακόμη και στα ειδικά σχολεία.
3. Σημαντική έλλειψη κοινωνικής ευαισθησίας στο σχολικό πλαίσιο για την ομαλή ενσωμάτωση των μαθητών, ενσωμάτωση σχετικών μαθημάτων στην εκπαίδευση των εκπαιδευτών και τρόπους ενημέρωσης με στόχο την εξάλειψη του στίγματος “του μαθητή με νευρολογικό πρόβλημα”.
4. Αδυναμία επιλογής εκπαιδευτών με βάση την προσωπική επιθυμία συμμετοχής στην ειδική εκπαίδευση και ελλείψεις στην επιπρόσθετη εκπαίδευση σε τομείς όπως η παροχή πρώτων βοηθειών για την αντιμετώπιση π.χ. ενός επιληπτικού σπασμού ή στην εξοικείωση με συμπεριφορικές μεθόδους αντιμετώπισης παιδιών με προβλήματα συμπεριφοράς.
5. Ανεπάρκειες προετοιμασίας του εκπαιδευτικού πλαισίου (εκπαιδευτικών, συμμαθητών και οικογενειών) για την ένταξη ή επανένταξη μαθητών με επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες στην κατανόηση και διαχείριση των δυσκολιών προσαρμογής στο σχολικό πλαίσιο.

Ογκολογικά νοσήματα. Εκτός από την επίτευξη μακράς επιβίωσης ή την ίαση του παιδιού και του εφήβου με καρκίνο, στους κύριους στόχους της θεραπευτικής ομάδας συμπεριλαμβάνεται η ψυχο-κοινωνική στήριξη, η εκπαίδευση και η επανένταξη. Καθώς η σχολική παρέμβαση είναι συνεχής διαδικασία, προκειμένου να είναι αποτελεσματική πρέπει να αποτελεί ένα ολοκληρωμένο τμήμα της θεραπευτικής διαδικασίας. Η εκπαιδευτική διαδικασία στα παιδοογκολογικά τμήματα έχει ως κύριο στόχο τη μαθησιακή και ψυχοπαιδαγωγική υποστήριξη των πασχόντων και τη διατήρηση της ποιότητας ζωής, βοηθώντας το παιδί να ολοκληρώσει τη σχολική χρονιά και μετά το τέλος της θεραπείας να συνεχίσει κανονικά το σχολείο στην τάξη των

συμμαθητών του. Στις τρεις ογκολογικές Μονάδες των Παιδιατρικών Νοσοκομείων της Αθήνας λειτουργεί νηπιαγωγείο, δημοτικό και γυμνάσιο, προκειμένου να καλύπτονται οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ογκολογικών ασθενών.

Πνευμονολογικά νοσήματα – παιδικό άσθμα. Οι αλλεργίες και το άσθμα συγκαταλέγονται στις συχνότερες αιτίες απουσίας αλλά και καταστάσεων που απαιτούν δυνητικά επείγουσα αντιμετώπιση στο σχολείο. Η πρόληψη των συμπτωμάτων, η αποφυγή των εκλυτικών αιτιών και η έγκαιρη και ορθή αντιμετώπιση των οξέων περιστατικών είναι ευθύνη όλων των εμπλεκόμενων στην καθημερινότητα του παιδιού, από το θεράποντα ιατρό και τους γονείς έως τους δασκάλους και το νοσηλευτικό προσωπικό του σχολείου. Παρατηρείται συχνά η τάση να κρατούνται παιδιά με άσθμα μέσα στην αίθουσα στη διάρκεια του διαλείμματος ή να αποφεύγεται η συμμετοχή τους στη γυμναστική ή σε οργανωμένα αθλήματα, που έχει ως επακόλουθο πολλές αρνητικές κοινωνικοψυχολογικές και ιατρικές συνέπειες, όπως για παράδειγμα η παχυσαρκία. Είναι σημαντικό και για τους γονείς και για τους δάσκαλους να καταλάβουν ότι το άσθμα δεν αποτελεί αντένδειξη για τη συμμετοχή των παιδιών σε άσκηση και αθλήματα. Επειδή όμως η άσκηση μπορεί όντως να προκαλέσει βρογχόσπασμο σε ορισμένους ασθενείς, θα πρέπει να χορηγούνται βρογχοδιασταλτικά πριν τη συμμετοχή τους σε άσκηση.

Ρευματικά νοσήματα. Οι σύγχρονες θεραπευτικές προσεγγίσεις με ενδοαρθρικές εγχύσεις κορτικοειδών και βιολογικούς παράγοντες έχουν συμβάλει καθοριστικά στην ελαχιστοποίηση του αριθμού των παιδιών με μόνιμες αναπηρίες, ενώ η συνεχιζόμενη έρευνα όσον αφορά τον παθογενετικό μηχανισμό της νόσου σε συνδυασμό με τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και τη βέλτιστη προσέγγιση παιδιού-γονέα πιθανόν να εκμηδενίσει τις μόνιμες αναπηρικές συνέπειες της νόσου.

Επιπρόσθετα, η αντίληψη που επέβαλε αποχή από τις δραστηριότητες έχει εδώ και 30 χρόνια υπερσκελισθεί. Πλέον στις μέρες μας έχει καθολικά υιοθετηθεί από τους θεράποντες η συμμετοχή των παιδιών στις φυσικές δραστηριότητες, στο βαθμό που η κατάστασή τους το επιτρέπει. Τα Μέσα Ενημέρωσης συχνά προβάλλουν περιπτώσεις παιδιών με ρευματοπάθεια και πρωταθλητικές επιδόσεις, ακόμα και συμμετοχή σε Ολυμπιακούς Αγώνες, ευαισθητοποιώντας την ευρύτερη κοινωνία και περνώντας το μήνυμα ότι η παιδική ρευματοπάθεια δεν είναι αναπηρία.

Κατά συνέπεια, η νόσος σήμερα δεν προβάλλει ως γενικό πρόβλημα ένταξης του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον ενώ η διάγνωσή της δεν εγείρει *a priori* θέματα στιγματισμού. Προοδευτικά, η αποχή από το σχολείο μειώνεται και οι επιδόσεις βελτιώνονται, ενώ η γενική προσδοκία είναι ότι δυνητικά η εκπαιδευτική πορεία των πασχόντων παιδιών μπορεί να προσεγγίσει εκείνη των υγιών. Αντίθετα, στις χώρες που δεν υπάρχει δυνατότητα εφαρμογής των σύγχρονων θεραπειών, ακόμη και σήμερα, το 1/3 των ασθενών αδυνατεί να παρακολουθήσει το σχολείο, λόγω των επιπτώσεων της νόσου.

Παρά τις προόδους, η σχολική ζωή των πασχόντων δεν είναι απρόσκοπη. Κατά τη διάρκεια των εξάρσεων της νόσου, οι ασθενείς μπορεί να παρουσιάσουν σειρά προβλημάτων που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της ζωής τους και δυσχεραίνουν την παρακολούθηση των μαθημάτων. Συνήθη προβλήματα είναι η καθυστερημένη προσέλευση στο σχολείο λόγω πρωινής δυσκαμψίας, η δυσχέρεια γραφής λόγω προσβολής των αρθρώσεων των δακτύλων, η αδυναμία μεταφοράς της βαριάς σχολικής σάκας και η εύκολη κόπωση. Η αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων δεν μπορεί να επιτευχθεί παρά μόνο με την κατά πράξη και περίπτωση αντιμετώπισή τους, με τη στενή συνεργασία των δασκάλων με τους γονείς ή και τους γιατρούς.

Σακχαρώδης Διαβήτης. Ο ρόλος των εκπαιδευτικών στη ρύθμιση της νόσου και στη διασφάλιση ποιοτικής ζωής είναι επίσης πολύ σημαντικός. Γι' αυτό, χρειάζεται η ενίσχυση του εκπαιδευτικού προσωπικού με ενημερωτικές δραστηριότητες και σεμινάρια ευαισθητοποίησης π.χ. για τα συμπτώματα της υπογλυκαιμίας και την αντιμετώπιση της και ενδεχόμενους άλλους περιορισμούς στη σχολική ζωή των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. Η μόνη ενημέρωση των εκπαιδευτικών προέρχεται συνήθως από τους γονείς, αλλά δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που το νόσημα αποκρύπτεται λόγω του συνοδού κοινωνικού στίγματος. Συνεπώς, θεωρείται ότι είναι ευθύνη των επαγγελματιών υγείας να ενημερώνουν τους εκπαιδευτικούς σωστά και υπεύθυνα για το σακχαρώδη διαβήτη και τις τυχόν οξείες ή απώτερες επιπλοκές του, αλλά παρατηρούνται σημαντικά κενά στη διασυνδεδετική αυτή πρόταση. Ειδικότερα, προτείνεται:

- Στρατηγική συστηματικής επικοινωνίας με τους γονείς, το παιδί και τα αδέρφια με πρωτοβουλία του σχολείου και χρήση ειδικά επιλεγμένου διαμεσολαβητή “σχολείου και οικογένειας”
- Προσεκτική επιλογή του όρου με τον οποίο αναφερόμαστε στο νόσημα, η οποία εξαρτάται και από την ηλικία του πάσχοντος
- Η επικοινωνία της πληροφορίας για τη νόσο μπορεί να μειώσει τις φήμες που κυκλοφορούν για την υγεία του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον και να συμβάλει στην αποστιγματοποίηση της αρρώστιας
- Υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού με πρωτοβουλία του σχολείου
- Ενεργός ρόλος του ευαισθητοποιημένου εκπαιδευτικού στην αναγνώριση αρχικών συμπτωμάτων και στην πρώιμη διάγνωση του νοσήματος
- Ενημέρωση του εκπαιδευτικού για την πρόγνωση και την πορεία της νόσου
- Σεβασμός στο απόρρητο και την ιδιωτικότητα
- Εξοικείωση με τις απαντήσεις προς συμμαθητές/εκπαιδευτικούς που ζητούν τη γνώμη των εκπαιδευτικών ή υγειονομικών πριν επισκεφθούν το παιδί στο νοσοκομείο ή το σπίτι
- Η χρήση Facebook, e-mail, twitter για εργασία στο σπίτι, το νοσοκομείο και το σχολείο διευκολύνει το παιδί να κρατάει επαφή με φίλους και συμμαθητές
- Εκπαίδευση και συγχρονική θεραπεία όλων των ασθενών με στόχο την επανένταξη στο σχολείο αμέσως μετά τη διάγνωση και σταθεροποίηση
- Κατανόηση από τους δασκάλους και καθηγητές των ψυχολογικών καταλοίπων που μπορούν να έχουν τα παιδιά αυτά αλλά και των παροδικών δυσκολιών στη μάθηση
- Συνεργασία των εκπαιδευτικών με τα ειδικά κέντρα όταν αυτό απαιτείται, για να βοηθηθεί το παιδί που θεραπεύθηκε.

Ψυχικές διαταραχές. Κατά τη σχολική ηλικία πραγματοποιούνται σημαντικές μεταβολές στον τομέα της ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού και μεταβάλλεται το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο δρα και αλληλεπιδρά το παιδί, αλλάζει η ψυχοδυναμική του, τα κίνητρα και οι αναπτυξιακές επιδιώξεις του. Η έναρξη της σχολικής ζωής είναι μία δύσκολη και απαιτητική μεταβατική περίοδος, όπου το παιδί καλείται να αποκτήσει γνώσεις και να προσαρμοστεί σε ένα άγνωστο περιβάλλον. Στη φάση αυτή μπορεί να εμφανιστούν συγκεκριμένα προβλήματα που προκύπτουν από την αλληλεπίδραση βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων. Ο εκπαιδευτικός ενδέχεται να ανησυχεί, αλλά παρεμβαίνει εφόσον το πρόβλημα είναι σοβαρό, διαρκεί πολύ και αποτελεί εμπόδιο στην επίδοση του παιδιού ή στην παρακολούθηση του σχολείου.

Το παιδί μπορεί να συμπεριφέρεται διαφορετικά στο σπίτι από ό,τι στο σχολείο και ο βαθμός της προσαρμογής του στο σχολείο φαίνεται να συσχετίζεται με τις διαφορές που μπορεί να υπάρχουν μεταξύ της ατμόσφαιρας του σπιτιού και του σχολείου όσον αφορά στις αξίες, τις ιδέες και τις στάσεις απέναντι στη ζωή. Γι' αυτό το πρώτο

βήμα για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των ψυχογενών προβλημάτων που παρουσιάζουν τα παιδιά στο σχολείο είναι η συνεργασία σχολείου και οικογένειας.

Νομοθετικό πλαίσιο της ειδικής αγωγής για παιδιά με ΧΝΕΑ. Η εκπαίδευση που παρέχεται σε μαθητές με ΧΝΕΑ καθορίζεται βάσει της νομοθεσίας (3699/2008, 4186/2013) και προϋποθέτει αποτύπωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, συστηματική παιδαγωγική παρέμβαση με εξειδικευμένα και κατάλληλα προσαρμοσμένα εκπαιδευτικά εργαλεία και προγράμματα, τα οποία υλοποιούνται από τα κατά τόπους Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ) και τις δημόσιες ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες. Υλοποιείται σε σχολικές μονάδες ειδικής εκπαίδευσης με κατάλληλες κτιριακές υποδομές, προγράμματα συνεκπαίδευσης, προγράμματα διδασκαλίας στο σπίτι, καθώς και τις αναγκαίες διαγνωστικές, αξιολογικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες. Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες αξιολογούνται στα ΚΕΔΔΥ, την Ειδική Διαγνωστική Επιτροπή Αξιολόγησης (ΕΔΕΑ) και τα πιστοποιημένα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ) από πενταμελή διεπιστημονική ομάδα (εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής, παιδοψυχίατρος ή παιδίατρος ή νευρολόγος με εξειδίκευση στην παιδονευρολογία, κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος, λογοθεραπευτής) και αν χρειάζεται εργοθεραπευτής. Η στελέχωση των ΚΕΔΔΥ με παιδονευρολόγο ή έμπειρο γενικό παιδίατρο, εφόσον είναι δύσκολη η παιδονευρολογική υποστήριξη, είναι ανύπαρκτη αλλά είναι απαραίτητη, καθότι ο ψυχολόγος ή ο παιδοψυχίατρος δεν είναι σε θέση να αξιολογήσουν σωστά τα προβλήματα παιδιών με νευρολογικά νοσήματα.

Ειδικότερα, οι αρμοδιότητες των ΚΕΔΔΥ περιλαμβάνουν: α) ανίχνευση και αξιολόγηση είδους και βαθμού δυσκολίας στην προσχολική και σχολική ηλικία, β) εισήγηση για την κατάρτιση προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης και δημιουργικής απασχόλησης στα σχολεία ή στο σπίτι, γ) εισήγηση για την κατάταξη, εγγραφή και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα ή άλλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα, καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών σε συνεργασία με το σχολείο, δ) παροχή συνεχούς συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο εκπαιδευτικό προσωπικό, ε) καθορισμό του είδους των εκπαιδευτικών βοηθημάτων τα οποία διευκολύνουν την πρόσβαση στο χώρο και την εξατομικευμένη μαθησιακή διαδικασία και στ) εισήγηση για αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών με προφορικές ή εναλλακτικούς τρόπους εξέτασης για παιδιά με αισθητηριακά προβλήματα και αυτισμό στις προαγωγικές και απολυτήριες εξετάσεις.

Η Ειδική Διαγνωστική Επιτροπή Αξιολόγησης λειτουργεί στα ειδικά σχολεία για παρακολούθηση και αξιολόγηση της προόδου των μαθητών και περιλαμβάνει τουλάχιστον έναν ψυχολόγο, έναν εκπαιδευτικό ΕΑΕ και έναν κοινωνικό λειτουργό. Οι μαθητές με ΧΝΕΑ μπορούν να φοιτούν σε: α) σχολική τάξη του γενικού σχολείου, εφόσον πρόκειται για μαθητές με ήπιες μαθησιακές δυσκολίες, υποστηριζόμενοι από τον εκπαιδευτικό της τάξης, με στήριξη από με τα ΚΕΔΔΥ ή τους σχολικούς συμβούλους, β) σχολική τάξη του γενικού σχολείου και συνεκπαίδευση με παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικούς με ειδικές γνώσεις και γ) ειδικά οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα Τμήματα Ένταξης, που λειτουργούν μέσα στα σχολεία γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης. Ο χρόνος υποβολής αιτήσεων παράλληλης στήριξης ορίζεται από την ημερομηνία εγγραφής στο σχολείο μέχρι την 20ή Οκτωβρίου κάθε σχολικού έτους με αποτέλεσμα να υπάρχει καθυστέρηση στην ένταξη στο σχολικό πρόγραμμα.

Μαθητές που δεν αυτοεξυπηρετούνται ή όταν η φοίτηση των μαθητών με ΧΝΕΑ καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη παρέχεται η δυνατότητα εκπαίδευσης σε: α) αυτοτε-

λείς ειδικές μονάδες με την ανάλογη στήριξη Ειδικού Βοηθητικού Προσωπικού, β) σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν αυτοτελώς είτε ως παραρτήματα άλλων σχολείων σε νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης, ιδρύματα αγωγής ανηλίκων, ιδρύματα χρονίως πασχόντων ή υπηρεσίες εκπαίδευσης και αποκατάστασης των Μονάδων Ψυχικής Υγείας, εφόσον σε αυτά διαβιούν άτομα σχολικής ηλικίας με ΧΝΕΑ, γ) στο σπίτι με ατομική διδασκαλία, όπου δεν επιτρέπεται η μετακίνηση και φοίτηση των μαθητών στο σχολείο.

Οι ειδικές μονάδες εκπαίδευσης καλύπτουν όλες τις εκπαιδευτικές μέχρι το εικοστό τρίτο έτος ηλικίας και τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης με δυνατότητες εφαρμογής ειδικών εξατομικευμένων υποστηρικτικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Το σχολικό και διδακτικό έτος των ειδικών σχολικών μονάδων είναι το ίδιο με αυτό των αντίστοιχων της γενικής εκπαίδευσης. Όλες οι ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες κάθε βαθμίδας είναι ισότιμες προς τα αντίστοιχα σχολεία γενικής εκπαίδευσης, ενώ οι ειδικές επαγγελματικές σχολές παρέχουν ισότιμα επαγγελματικά δικαιώματα στους αποφοίτους τους.

Η μεταφορά των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες γίνεται με κοινά δρομολόγια σχολικών λεωφορείων που ανήκουν στην Ενιαία Σχολική Επιτροπή του Συγκροτήματος είτε με μισθωμένα από την οικεία Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση μεταφορικά μέσα. Παρά τις άνετες αυτές προβλέψεις, αναφέρονται δυσκολίες στο συντονισμό και κάλυψη των λειτουργικών εξόδων μεταφοράς και φροντίδας των μαθητών ΧΝΕΑ με επιπτώσεις στο ωρολόγιο και σχολικό πρόγραμμα.

Επιπλέον, ο νόμος στηρίζει πρωτοποριακά προγράμματα και πιστοποιημένη αποτελεσματική λειτουργία και εξειδίκευση στον τομέα της πρώιμης παρέμβασης, εκπαίδευσης και επαγγελματικής εκπαίδευσης. Ενδεικτικά αναφέρονται το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης, στην Καλλιθέα με ειδικότητες Ξυλουργικής, Κεραμικής, Κοπτικής Ραπτικής, Πλεκτικής, Αγγειοπλαστικής, Κηπουρικής και Υδραυλικής, το Ειδικό Σχολείο της Εταιρίας Προστασίας Σπαστικών για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, του Εθνικού Ιδρύματος Κωφών και το Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων.

Τα παιδιά που πάσχουν από 58 τύπους ΧΝΕΑ μπορούν να ενταχθούν χωρίς πανελλαδικές εξετάσεις με 5% πλέον του αριθμού των εισακτέων θέσεων στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση (αρ. 35 του Ν.3794/2009, ΦΕΚ 156/τΑ'/4-9-2009), προσκομίζοντας βεβαίωση από ειδικές επταμελείς επιτροπές, που έχουν συσταθεί σε συγκεκριμένα Δημόσια ή Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία για διαπίστωση της πάθησης και εκτίμηση του ποσοστού αναπηρίας για υποψήφιους με κινητική αναπηρία ή προβλήματα όρασης ενώ η κάθε Σχολή έχει δικαίωμα να θέσει τα δικά της αναγκαία τυπικά προσόντα του υποψηφίου. Θετικό βήμα στη στήριξη των φοιτητών είναι η λειτουργία συμβουλευτικών υπηρεσιών στήριξης, όπως η Μονάδα Προσβασιμότητας για Φοιτητές με Αναπηρία του Πανεπιστημίου Αθηνών. Η πρωτοβουλία επιδιώκει την ισότιμη πρόσβαση των φοιτητών με αναπηρία στις ακαδημαϊκές σπουδές, μέσω περιβαλλοντικών προσαρμογών, υποστηρικτικών τεχνολογιών πληροφορικής, υπηρεσιών πρόσβασης και μετακίνησης, δομών διασύνδεσης με φοιτητές και υπηρεσίες ψυχολογικής συμβουλευτικής στήριξης και καθοδήγησης ενώ σε κάθε Τμήμα/Σχολή έχει οριστεί Σύμβουλος Καθηγητής για φοιτητές με ειδικές ανάγκες.

Για την ισότιμη πρόσβαση στην πιστοποίηση των γνώσεων ατόμων με ΧΝΕΑ το Κρατικό Πιστοποιητικό Γλωσσομάθειας παρέχει τη δυνατότητα στήριξης και προσαρμογής της εξέτασης ανάλογα με ανάγκες υποψηφίων. Τα μεταπτυχιακά

προγράμματα στο τομέα της ειδικής αγωγής περιλαμβάνουν θέματα, όπως “Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία” στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, “Ειδική Αγωγή” στο Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία του Πανεπιστημίου Αθηνών, “Ανάπτυξη δεξιοτήτων εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση για τη διαχείριση προβλημάτων σε μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και στις οικογένειές τους” του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, “Μαθησιακές δυσκολίες-δυσλεξία”, “Ειδική Αγωγή: Εκπαίδευση Βαρήκων και Κωφών Παιδιών” στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Πάτρας και “Ψυχοπαιδαγωγική της ένταξης: ένα σχολείο για όλους. Κατεύθυνση: Ψυχοπαιδαγωγικές συνιστώσες των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών” στο Τμήμα Επιστημών Προσχολικής Αγωγής και Εκπαίδευσης του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης.

Οι νομικές διατάξεις, δομές και μέτρα που καθιερώνονται σηματοδοτούν τη θέληση της Πολιτείας για ουσιαστικές αλλαγές στην ένταξη και βελτίωση της εκπαίδευσης των παιδιών με ΧΝΕΑ, αλλά συχνά δεν αντέχουν σε αξιολογητικές διαδικασίες ανταποδοτικότητας, που απαιτούνται μεσούσης της οικονομικής κρίσης. Παρά τις αναμφισβήτητες προόδους των τελευταίων δεκαετιών υπάρχουν ακόμη κενά που αφορούν σε: (1) αδυναμίες έγκαιρης διαμόρφωσης και υλοποίησης ατομικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, (2) έλλειψη ειδικά προσαρμοσμένου προγράμματος σπουδών, βιβλίων, υλικού και μεθόδου διδασκαλίας για τις διαφορετικές ομάδες μαθητών με ειδικές ανάγκες, (3) έλλειψη συντονισμού μεταξύ Υπουργείων και Περιφερικών δομών για πρόσληψη βοηθητικού προσωπικού όπως πχ κάλυψη της μεταφοράς και φροντίδας των μαθητών που φοιτούν σε ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες, (4) έλλειψη στήριξης των εκπαιδευτικών και προετοιμασίας του σχολείου, της οικογένειας και της κοινωνίας για την υποδοχή και αποδοχή των μαθητών με ειδικές ανάγκες, (5) έγκαιρη κάλυψη των αναγκών σε εκπαιδευτικούς για τις ανάγκες παράλληλης στήριξης και την σωστή προετοιμασία, ενημέρωση και συνεργασία των σχολείων υποδοχής μαθητών με ειδικές ανάγκες με στόχο την πρόληψη δευτερογενών δυσκολιών ενσωμάτωσης, αποδοχής και επανένταξης των μαθητών με ΧΝΕΑ, (6) διασφάλιση συνεχιζόμενης εκπαίδευσης για υποστήριξη των εκπαιδευτικών στο χειρισμό ειδικών περιστάσεων, (7) ενίσχυση της συνεργασίας των σχολείων υποδοχής με τις εξειδικευμένες νοσοκομειακές μονάδες χρόνιων νοσημάτων ή φορέων αποκατάστασης και (8) απόκτηση εμπειρίας των εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής στις διάφορες ειδικές ομάδες μέσω πρακτικής άσκησης σε δομές με αναγνωρισμένη εξειδίκευση.

Για μια παραγωγική διαφοροποίηση: εντάσσοντας και αξιοποιώντας τη διαφορά στην εκπαίδευση. Η εκπαίδευση αφορά στην οργανωμένη αλληλεπίδραση είτε μέσω ενός προγράμματος σπουδών στον εκπαιδευτικό πολιτειακό θεσμό είτε μέσω μιας κοινωνικο-πολιτισμικής πρακτικής σε κοινωνικές μορφές της συνύπαρξης των ανθρώπων. Σε χώρες που έχουν ήδη επεξεργαστεί την πολιτισμική ποικιλία των σχολικών τάξεων με έμφαση στον ενταξιακό χαρακτήρα της εκπαίδευσης, όπως η Αυστραλία, η Δημοκρατία της Νοτίου Αφρικής και ο Καναδάς, ο όρος *παραγωγική διαφοροποίηση* (productive diversity) εισάγεται για να σημειώσει την αναγνώριση κάθε διαφοράς, την αξιοποίησή της στην πρόσβαση στη γνώση, αλλά κυρίως την ανάδειξη της διαφοράς ως πόρο μάθησης.

Ειδικότερα στην εκπαιδευτική προσέγγιση των Πολυγλωσσιασμών (Multiliteracies) στο πλαίσιο του επιστημονικού πεδίου των Νέων Σπουδών Γραμματισμού (New Literacy Studies), επισημαίνεται ότι για την καταπολέμηση του αναλφαβητισμού και τη συλλογική πρόσβαση στη βασική εκπαίδευση (Διακήρυξη ΟΗΕ - Literacy decade 2002-2013, Ευρωπαϊκή Ένωση: στόχοι δια βίου μάθησης) είναι απαραίτητη

προϋπόθεση να αναγνωριστεί κάθε διαφορά ως πόρος γνώσης αλλά και να αποτελέσει εκπαιδευτικό υλικό, μέσω του οποίου οι μαθητές ασκούνται όχι μόνον στη βελτίωση των δικών τους ατομικών επιδόσεων, αλλά κυρίως στην αξιοποίηση της διαφοροποίησής τους από τους άλλους ως αφορμή για περαιτέρω εκπαίδευση και ενδυνάμωση. Οι υπερεθνικές εκπαιδευτικές πολιτικές διαμορφώνουν εργαλεία σχετικά με τρόπους αποτίμησης και αποτύπωσης των μαθησιακών αποτελεσμάτων των μαθητών και κατ' επέκταση των σχολικών μονάδων. Ειδικότερα, στην Ευρωπαϊκή Ένωση απαιτούνται μια σειρά από ικανότητες/επάρκειες-κλειδιά ενός πολυλειτουργικού πακέτου που εμπεριέχει γνώσεις, δεξιότητες και στάσεις για τη διάβιου μάθηση και κατάρτιση ενός πολίτη, που τον διακρίνει η ενεργός δημοκρατική Ευρωπαϊκή ταυτότητα. Οι κύριες ικανότητες/επάρκειες οργανώνονται σε τρεις μορφές δράσης των σημερινών μαθητών/τριών και αυριανών πολιτών:

- επικοινωνία στη μητρική και ξένη γλώσσα, μαθηματικός γραμματισμός και βασικές ικανότητες στην επιστήμη και στην τεχνολογία, ψηφιακή ικανότητα, ικανότητα να μαθαίνεις πώς να μαθαίνεις, διαπροσωπικές και πολιτικές ικανότητες, επιχειρηματικότητα, πολιτιστική έκφραση
- χρήση του γλωσσικού και τεχνολογικού συστήματος για αλληλεπίδραση στη γλωσσική χρήση, αλλά και στην αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών, προκειμένου να αλληλεπιδρά κανείς με τους άλλους
- αλληλεπίδραση σε ετερογενείς ομάδες, δηλαδή ικανότητα συνυπολογισμού της εσωτερικής ποικιλότητας της κάθε ομάδας κατά τη διακίνηση από την οικογένεια στην ομάδα της τάξης και των μαθητών ή εκπαιδευτικών με στόχο τη συμβολή στην επικοινωνία και συνεργασία
- αυτόνομη δράση, δηλαδή ικανότητα ανάληψης πρωτοβουλιών και χειραφέτησης, ώστε οι μαθητές να είναι σε θέση να οργανώνουν την ατομικότητά τους και θαρρετά να διεκδικούν τη συμμετοχή στις διεργασίες της σχολικής κοινότητας.

Στο πλαίσιο αυτό, μπορεί να θεωρηθεί ότι η ενταξιακή εκπαίδευση παιδιών με ΧΝΕΑ αποτελεί ταυτόχρονα κριτήριο της ανθεκτικότητας που πρέπει να χαρακτηρίζει τις διεργασίες στο εσωτερικό των λειτουργιών των εκπαιδευτικών δομών. Η ασθένεια θέτει νέα καθήκοντα ένταξης της διαφοράς και αξιοποίησής της ως πόρο γνώσης αλλά και επίγνωσης των δυνατοτήτων του ατόμου και της ομάδας εντός της οποίας διεπιδρά, ώστε να επινοεί καινοτομικές διεργασίες ένταξης και αποτελεσματικότητας. Η παραγωγική διαφοροποίηση είναι το υπόστρωμα κάθε διεργασίας που καταλήγει σε καινοτόμα εκπαιδευτικά αποτελέσματα, προϋπόθεση της νέας οικονομίας που βασίζεται στα δίκτυα και τους χώρους δράσης, στις τοπικές ιδιομορφίες και την παγκόσμια διασύνδεσή τους, και στους πολίτες της ανεκτικότητας, της δημιουργικότητας και της συνύπαρξης.

Κεφάλαιο 5: Εκπαίδευση

Ο σεβασμός στις εκπαιδευτικές ανάγκες των μικρών ασθενών αλλά και των εφήβων με ΧΝΕΑ είναι ύψιστης σημασίας προτεραιότητα του θεραπευτικού πλάνου, επειδή αφορά:

- στη διαδικασία μέσω της οποίας οι ασθενείς μπορούν να τροποποιήσουν τη συμπεριφορά τους στα θέματα υγείας και να βελτιώσουν τη φυσική και ψυχολογική τους κατάσταση
- στον τρόπο που το χρόνιο νόσημά τους επηρεάζει το πρόγραμμα της υποχρεωτικής από το νόμο εκπαίδευσης τους
- στις δυνατότητες επαγγελματικής αποκατάστασης τους, καθώς όλο και περισσό-τερο μεγαλύτερη αναλογία παιδιών με ΧΝΕΑ καταφέρνουν να ενηλικιωθούν και να μπουν

Γίνεται συνοπτική αναφορά στις δυνατότητες παρακολούθησης της εκπαιδευτικής διαδικασίας από τα παιδιά με ΧΝΕΑ στη χώρα μας τόσο κατά τις περιόδους νοσηλείας τους στο νοσοκομείο όσο και σε περιόδους ύφεσης και στα ελεύθερα νόσου διαστήματα. Η παρακάτω ειδική κατά νόσημα παράθεση μόνον αφορά όσα νοσήματα διαπραγματεύεται η Λευκή Βίβλος. Αξιοσημείωτη είναι η σταδιακά μεγαλύτερη έμφαση που δίδεται από τη θεραπευτική ομάδα στην ολόπλευρη κάλυψη των αναγκών του μικρού ασθενούς, συμπεριλαμβανομένων θεμάτων εκπαιδευτικής διαδικασίας. Αντίστοιχες προσπάθειες για την καλύτερη ενσωμάτωση των παιδιών αυτών μέσω ειδικής αγωγής και δομών γίνονται από τη ηγεσία του Υπουργείου Παιδείας, αλλά και αφοσιωμένους εκπαιδευτικούς ειδικής εκπαίδευσης.

Αιμοσφαιρινοπάθειες. Τα προβλήματα εκπαίδευσης των πασχόντων αφορούν κυρίως απουσίες από τα μαθήματα λόγω νοσηλείας στο νοσοκομείο για μεταγγίσεις αίματος και για άλλα προβλήματα υγείας. Παρόλα αυτά η κατάσταση αντιμετωπίζεται με παρακολούθηση μαθημάτων στο νοσοκομείο, αν η γενική κατάσταση του παιδιού το επιτρέπει. Αυτό είναι εφικτό όταν το νοσοκομείο είναι τριτοβάθμιο και διαθέτει ειδική αίθουσα σχολείου για τα νοσηλευόμενα παιδιά και μόνιμο εκπαιδευτικό. Άλλη προσέγγιση στο πρόβλημα αυτό είναι η διδασκαλία στο σπίτι. Παρά τα προβλήματα, τα παιδιά αυτά νιώθουν ότι είναι μέλη της σχολικής κοινότητας, έχουν αυτοπεποίθηση και συνήθως δεν καθυστερούν και δεν διακόπτουν την εκπαιδευτική τους δραστηριότητα. Στην πλειονότητά τους φοιτούν σε ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα και αποκαθίστανται επαγγελματικά με τη συνδρομή και της Πολιτείας που έχει θεσπίσει ευεργετικά μέτρα για την είσοδό τους στα εκπαιδευτικά ιδρύματα και την ανεύρεση μόνιμης εργασίας. Το υψηλό μορφωτικό επίπεδό τους συμβάλλει πολύ στην κατανόηση της νόσου, την καλύτερη συμμόρφωση και την αντιμετώπιση της, ενώ είναι αξιοθαύμαστη η στάση των ίδιων των πασχόντων στην ολοκλήρωση τους σε ακαδημαϊκούς πολίτες και ακέραιους χαρακτήρες.

Κοιλιοκάκη. Πρέπει να καλλιεργείται στα πάσχοντα παιδιά η αίσθηση ότι αποτελούν μέρος της σχολικής κοινότητας, καθότι έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη προσαρμογή, την ανάπτυξη της αυτογνωσίας τους και την ενίσχυση της εμπιστοσύνης τόσο για το σχολικό πλαίσιο όσο και για τον εαυτό τους. Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση ενισχύει το αίσθημα αυτεπάρκειας και αυτοπεποίθησης, κινητοποιώντας τα παιδιά να θέτουν στόχους και να τους επιτυγχάνουν, συμπεριλαμβανομένων της ακαδημαϊκής επίδοσης και της επίλυσης των διαφόρων προβλημάτων, που προκύπτουν. Προκειμένου να αναπτύξουν υγιείς τρόπους συμπεριφοράς, τα παιδιά θα πρέπει να ενθαρρύνονται από τους εκπαιδευτικούς, να δέχονται επιβραβεύσεις για τις ικανότητές τους και θετική επανατροφοδότηση.

Νευρολογικά νοσήματα. Μετά τη συνειδητοποίηση της σπουδαιότητας των πρώτων

χρόνων της ζωής του παιδιού (βρεφική και νηπιακή ηλικία) για την ικανότητα απόκτησης γνώσεων και μάθησης έχουν εντατικοποιηθεί οι προσπάθειες έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης σε παιδιά που βρίσκονται σε επικινδυνότητα σχολικής υποεπίδοσης, καθώς και όσα αντιμετωπίζουν διαπιστωμένες ανεπάρκειες και δικαιούνται υπηρεσίες ειδικής αγωγής. Οι ανεπάρκειες μπορεί να αφορούν μεμονωμένα τη σωματική, συναισθηματική, νοητική και γλωσσική ανάπτυξη ή να πρόκειται για συνδυαστικές βλάβες για τις οποίες απαιτείται πρώιμη εντόπιση, ανίχνευση και παρέμβαση με ειδικές στρατηγικές στήριξης.

Ο όρος “πρώιμη παρέμβαση” περιλαμβάνει όλες τις μορφές παιδο-κεντρικών δραστηριοτήτων που ξεκινούν αμέσως μετά την εκτίμηση της ελλειμματικής αναπτυξιακής κατάστασης και απευθύνονται στο ίδιο το παιδί και το ευρύτερο περιβάλλον με στόχο να ενισχύσουν την ανάπτυξη ικανοτήτων μάθησης, εννοιών και συμπεριφορών, με συστηματική οργάνωση των εμπειριών του. Η πρώιμη παρέμβαση συμβάλει στην επιτάχυνση της κοινωνικής και γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού, στη μείωση των συμπτωμάτων, στη γενικότερη βελτίωση των ικανοτήτων του παιδιού, στην αποφυγή της σχολικής αποτυχίας ή την ελαχιστοποίηση των συνεπειών μιας ενδεχόμενης σχολικής αποτυχίας. Στοχεύει στη μέγιστη δυνατή αποκατάσταση, αυτονομία- ανεξαρτησία, αυτοστήριξη στην κοινωνική ζωή και ενσωμάτωση των παιδιών με ανεπάρκειες στους κοινωνικούς χώρους που ζουν.

Το Πρόγραμμα Πρώιμης Εκπαιδευτικής και Θεραπευτικής Παρέμβασης & το Πρόγραμμα Στήριξης για Παιδιά Σχολικής Ηλικίας της ΕΛΕΠΑΠ ως παραδείγματα καλής πρακτικής.

1. Η Μονάδα Ειδικής Προσχολικής Αγωγής της ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών, Θεσσαλονίκης και Ιωαννίνων απευθύνεται σε παιδιά 18 μηνών ως 6 ετών που παρουσιάζουν κινητικές, αισθητηριακές και αναπτυξιακές διαταραχές. Αποτελείται από τέσσερα τμήματα-βαθμίδες, στα οποία τα παιδιά εντάσσονται ανάλογα με την ηλικία και το γνωστικό τους δυναμικό. Ο έγκαιρος εντοπισμός των δυσκολιών μάθησης και η πρώιμη παρέμβαση φαίνεται ότι μειώνει τις μαθησιακές αδυναμίες και τα προβλήματα συμπεριφοράς, βελτιώνει την κοινωνικοποίηση και εξασφαλίζει στα παιδιά με κινητικές και αναπτυξιακές δυσκολίες καλύτερη ποιότητα ζωής. Το Πρόγραμμα έχει αναγνωριστεί με τον νέο Νόμο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (άρθρο 32), ως μονάδα Ειδικής Προσχολικής Αγωγής και είναι πιστοποιημένο ως Κέντρο Αποθεραπείας – Αποκατάστασης, “Μικτό Κέντρο Διημέρευσης - Ημερήσιας Φροντίδας για Α.Μ.Ε.Α. με Κινητική και Νοητική Υστέρηση”. Βασικός σκοπός της παιδαγωγικής παρέμβασης είναι η κατάρτιση εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων με στόχο: α) την ολόπλευρη ανάπτυξη των παιδιών στο γνωστικό, εννοιολογικό, ψυχοκινητικό και ψυχοσυναισθηματικό τομέα, β) την καλλιέργεια δεξιοτήτων σχολικής ετοιμότητας και γ) την κοινωνική ένταξη.

Η παρέμβαση στηρίζεται στο σχεδιασμό και την εφαρμογή εξατομικευμένων παιδαγωγικών προγραμμάτων που προσαρμόζονται στις ιδιαίτερες ικανότητες, ανάγκες και ενδιαφέροντα του κάθε παιδιού.

Οι μέθοδοι υλοποίησης των παραπάνω παιδαγωγικών στόχων περιλαμβάνουν Ολιστική Εκπαιδευτική Προσέγγιση, Εξατομικευμένη Διδασκαλία, Βιωματική Μάθηση Ομαδοσυνεργατική Διδασκαλία, Πολυαισθητηριακή Προσέγγιση, Διαθεματική Διδασκαλία. Παράλληλα λειτουργούν ομαδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, πολιτιστικές εκδηλώσεις, εκδρομές και συμμετοχή των παιδιών σε εθνικές και θρησκευτικές εορτές. Κατά τη διάρκεια παρακολούθησης του εκπαιδευτικού προγράμματος τα παιδιά πραγματοποιούν και τις απαραίτητες ατομικές θεραπευτικές τους συνεδρίες (φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ψυχολογική παρέμβαση, θεραπευτική κολύμβηση, βιοανάδραση, μουσικοθεραπεία, υποστηρικτική τεχνολογία, θεραπευτική ιππασία, προσαρμοσμένες αθλητικές δραστηριότητες).

2. Το πρόγραμμα στήριξης για παιδιά που φοιτούν σε δημόσια ειδικά νηπιαγωγεία

ή δημοτικά, αλλά και σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης περιλαμβάνει θεραπευτικές παρεμβάσεις ανάλογα με τις ανάγκες του μαθητή. Ιδιαίτερη ομάδα αποτελούν τα παιδιά με επίκτητες κινητικές ή εγκεφαλικές βλάβες από κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, ανοξίες, όγκους και εγκεφαλικά επεισόδια. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται σε θέματα εργονομίας και λειτουργικής φυσικοθεραπείας, στην υποστηρικτική τεχνολογία και σε εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, στη βιοανάδραση και τις προσαρμοσμένες αθλητικές δραστηριότητες, αλλά και στην ολιστική νευροψυχολογική παρέμβαση.

Ο σχεδιασμός του *παιδαγωγικού προγράμματος* βασίζεται στο διαθεματικό ενιαίο πλαίσιο προγραμμάτων σπουδών για παιδιά με κινητικά προβλήματα, που παρακολουθούν νηπιαγωγείο, ενώ το πρόγραμμα της πρώιμης παρέμβασης δίνει ύψιστη σημασία στη συμμετοχή των γονέων και τη στήριξη τους μέσα από συγκρότηση ομάδων. Σκοπός της ομάδας που συντονίζεται από ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς και συμμετέχουν, εφόσον χρειάζεται ειδικοί παιδαγωγοί, είναι η δυνατότητα γνωριμίας μεταξύ των γονέων, η ανταλλαγή εμπειριών, συναισθημάτων και δυσκολιών, η διερεύνηση του τρόπου αντιμετώπισης των δυσκολιών και τέλος η ενημέρωση και αλληλοϋποστήριξη.

Το πρόγραμμα προσφέρει καλύτερη καθημερινή ζωή στο παιδί και την οικογένεια του, βελτιώνοντας τις ικανότητες τους στους περισσότερους τομείς αγωγής και ανάπτυξης, μειώνοντας τις ανεπάρκειες και καλλιεργώντας μια πιο αρμονική συμβίωση του παιδιού και των υπολοίπων μελών της οικογένειας, καθώς τα μέλη μαθαίνουν να δουλεύουν με τα παιδιά και να αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Το πρόγραμμα μειώνει το οικογενειακό άγχος και προσφέρει ανταποδοτικά οικονομικά οφέλη στην κοινωνία, αφού μειώνεται η εξάρτηση, η ιδρυματοποίηση και οι ανάγκες για υπηρεσίες ειδικής αγωγής.

Παρόλα αυτά υπάρχει σοβαρή έλλειψη προγραμματισμού εκπαίδευσης νέων ανθρώπων με χρόνια νευρολογικά προβλήματα, καθώς και απορρόφησης όσων έχουν εκπαιδευτεί, σε εργασίες κατάλληλες που θα τους προσέφεραν απασχόληση αλλά και βιοπορισμό. Για την αντιμετώπιση του προβλήματος θα μπορούσε να προταθεί η απασχόληση τους σε Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλέγγυας οικονομίας, οι οποίες μπορούν να δημιουργηθούν σε Δήμους ή Περιφέρειες με επιδοτήσεις για παράδειγμα από το ΕΣΠΑ ή χορηγικά πακέτα και σε συνεργασία με τους αντίστοιχους φορείς όπως ΕΛΕΠΑΠ και ΜΕΡΙΜΝΑ.

Ογκολογικά νοσήματα. Η διατήρηση και συνέχιση της εκπαίδευσης είναι απαραίτητες για τη σωματική και ψυχολογική εξέλιξη των μικρών ασθενών με καρκίνο, καθώς το σχολείο εκτός από χώρος μάθησης είναι ο χώρος όπου αναπτύσσονται σχέσεις, θεμελιώνονται αξίες και αναπτύσσεται η αυτοπεποίθηση του ασθενούς. Η εκπαίδευση πρέπει να συνεχίζεται από έμπειρους δασκάλους και στο διάστημα της νοσηλείας του ασθενούς με συνέχιση του εκπαιδευτικού του προγράμματος.

Πνευμονολογικά νοσήματα - παιδικό άσθμα. Τα περισσότερα παιδιά με άσθμα δεν έχουν ιδιαίτερες εκπαιδευτικές ανάγκες, αλλά συχνά απουσιάζουν από το σχολείο εξ αιτίας των εξάρσεων. Ένας από τους κύριους στόχους του καλού ελέγχου του άσθματος στοχεύει στη μείωση των απουσιών από την εκπαιδευτική διαδικασία. Προσοχή θα πρέπει να δοθεί να μην εκτίθενται οι ασθενείς σε περιβάλλοντα που μπορούν να δημιουργήσουν εξάρσεις του άσθματος, όπως αίθουσες με κακό αερισμό, υγρασία και μούχλα. Προσοχή επίσης πρέπει να δοθεί στο θέμα της άσκησης, η οποία είναι απαραίτητη για τα παιδιά με άσθμα, όπως είναι σε όλα τα παιδιά. Θα πρέπει όμως να υπάρχει η δυνατότητα για τα παιδιά με άσθμα να μπορούν να πάρουν το βρογχοδιασταλτικό τους στη διάρκεια του σχολείου. Στη δεκαετία του 2000 οργανώθηκαν και λειτούργησαν στη χώρα μας επιτυχώς, με ιδιωτική πρωτοβουλία και υποστήριξη, "Σχολεία Άσθματος" τόσο για ενήλικες όσο και για παιδιά, στα οποία

συμμετείχαν τα Νοσοκομεία Παιδων Π&Α Κυριακού και Πεντέλης. Ακόμη και στην περίοδο της οικονομικής κρίσης είναι εφικτή η οργάνωση τέτοιων σχολείων, με χαμηλό κόστος και υψηλή αποτελεσματικότητα.

Ρευματικά νοσήματα. Στο βαθμό που οι σύγχρονες θεραπείες έχουν επιτύχει σημαντική πρόοδο αναφορικά με τη βελτίωση της βιολογικής πρόγνωσης των ασθενών, καθίσταται επιτακτικότερη η ανάγκη για αποτελεσματικότερη διαχείριση των ψυχολογικών και συναισθηματικών επιπτώσεων και ειδικότερα εκείνων που επηρεάζουν το σωματικό είδωλο και τη σχέση τους με τη νόσο. Εξ ίσου σημαντική είναι η διασφάλιση της παρακολούθησης της υποχρεωτικής εκπαίδευσης στις υφέσεις της νόσου, αφού προηγηθεί επικοινωνία των γονέων και του θεράποντα ιατρού με το σχολείο.

Σακχαρώδης Διαβήτης. Μετά τη διάγνωση γίνεται προσπάθεια γρήγορης ένταξης στο σχολείο και στη συνέχεια κανονικής παρακολούθησης των εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων στο σχολικό περιβάλλον. Αντίθετα, η θεραπευτική ομάδα πρέπει να αποθαρρύνει προσπάθειες γονέων να καθυστερήσουν την ένταξη ή να ξεκινήσουν κατ' οίκον εκπαίδευση λόγω υπερπροστατευτικότητας και δικών τους φόβων. Ο σακχαρώδης διαβήτης δεν είναι τροχοπέδη για την εκπαιδευτική και επιστημονική ανέλιξη ενός παιδιού, αντίθετα προδιαθέτει το παιδί στην πειθαρχία που ευνοεί τον προγραμματισμό της ζωής και των σχολικών του επιδόσεων. Οι ακαδημαϊκοί δρόμοι είναι ανοικτοί για κάθε παιδί και έφηβο με σακχαρώδη διαβήτη που αντιμετωπίζει με σοβαρότητα την αυτοδιαχείριση του διαβήτη του. Στα μικρότερα παιδιά η οικογένεια ενημερώνει τους εκπαιδευτικούς, ως φυσικούς συμμάχους στην αντιμετώπιση μίας πιθανής υπογλυκαιμίας του παιδιού στο σχολείο. Απόλυτες προσεγγίσεις, του είδους "ο εκπαιδευτικός είναι υποχρεωμένος από την πολιτεία να κάνει ένεση στο παιδί αν χρειαστεί" εκ μέρους των γονέων ή απόλυτη αποθάρρυνση εκ μέρους των εκπαιδευτικών στο να ενσωματωθεί το παιδί στο σχολικό περιβάλλον δεν έχουν καμία θέση στην προσέγγιση του προβλήματος, αντίθετα δημιουργούν άδικες εντάσεις. Μόνο με προσήνεια, αλληλοκατανόηση και σωστή ενημέρωση μπορεί το παιδί να νοιώθει ευτυχισμένο και πλήρως ενσωματωμένο στο σχολικό του περιβάλλον.

Ψυχικές διαταραχές. Η συνέχεια στην εκπαίδευση του πάσχοντος αποτελεί βασικό στοιχείο των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Οι σύγχρονες απόψεις θέλουν τα παιδιά με σοβαρές ψυχικές διαταραχές να ενσωματώνονται στο τυπικό σχολικό πλαίσιο όταν είναι εφικτό, με την προσθήκη ειδικών εκπαιδευτικών παρεμβάσεων εντός και εκτός του σχολείου. Ειδικά εκπαιδευτικά και θεραπευτικά πλαίσια απαιτούνται στις σοβαρότερες περιπτώσεις, όπως Ειδικά Δημοτικά και Γυμνάσια, ΙΠΑΠ "Η ΘΕΟΤΟΚΟΣ", Εργαστήριο Εδικής Αγωγής "ΜΑΡΓΑΡΙΤΑ", Κέντρο Ημέρας του Σωματείου "ΕΡΜΗΣ", αλλά στις διαπιστωμένες ελλείψεις στη χώρα μας προστίθενται και τα σοβαρά οικονομικά προβλήματα, που αντιμετωπίζουν πλέον τα πλαίσια αυτά, λόγω περικοπών στη χρηματοδότηση τους.

Η ανάγκη συνέχισης της σχολικής φοίτησης διατηρείται ακόμα και στη διάρκεια της νοσηλείας σε παιδοψυχιατρική ή άλλη κλινική. Για παράδειγμα, η Μονάδα Ενδονοσοκομειακής Νοσηλείας της Πανεπιστημιακής Παιδοψυχιατρικής Κλινικής στο Νοσοκομείο Παιδων "Η Αγία Σοφία" συνεργάζεται στενά με το Δημοτικό και το Γυμνάσιο του Νοσοκομείου ώστε οι νοσηλευόμενοι να διατηρούν επαφή με τις φυσιολογικές δραστηριότητες της ηλικίας τους και να διευκολύνεται η επανένταξή τους μετά το πέρας της νοσηλείας.

Κεφάλαιο 6: Αναψυχή

- Η συμμετοχή των παιδιών με ΧΝΕΑ σε δραστηριότητες αναψυχής, παιχνίδια και αθλητισμό βοηθά στη βελτίωση της φυσικής τους κατάστασης, την κοινωνικοποίηση και την ψυχική τους ευεξία
- Ανάλογα με την πάθηση κάθε παιδιού εξατομικεύονται οι δραστηριότητες στις οποίες μπορεί να συμμετέχει με ασφάλεια
- Τα συχνότερα εμπόδια στην ενεργό συμμετοχή του παιδιού με ΧΝΕΣ σε δραστηριότητες αναψυχής είναι ο ατομικός λειτουργικός περιορισμός, αλλά και το υψηλό κόστος σε συνδυασμό με την απουσία ειδικών εγκαταστάσεων ή προγραμμάτων στην περιοχή όπου διαμένει
- Η συμμετοχή του παιδιού φαίνεται να επηρεάζεται περισσότερο από το περιβάλλον και την οικογένεια, παρά από τον ίδιο του το χαρακτήρα. Ο ορισμός βραχυπρόθεσμων στόχων, δίνοντας έμφαση στην ποικιλία και την διασκέδαση, προσδίδει το κίνητρο για συμμετοχή
- 74 αθλητικοί σύλλογοι και σωματεία (23 στην Αθήνα και 10 στη Θεσσαλονίκη) παρέχουν δυνατότητες ψυχαγωγίας και αθλητισμού σε άτομα ΧΝΕΑ σε όλη την Ελλάδα χωρίς όμως να είναι πάντα εγγυημένη η απαραίτητη γνώση διαχείρισης ειδικών αναγκών
- 69 Έλληνες αθλητές συμμετείχαν στους Παραολυμπιακούς αγώνες του Λονδίνου σε 20 αθλήματα και κέρδισαν 12 μετάλλια

Γίνεται συνοπτική αναφορά στις δυνατότητες αναψυχής που έχουν και τα ιδιαίτερα θέματα που αντιμετωπίζουν οι μικροί ασθενείς με ΧΝΕΑ στη χώρα μας. Η παράθεση γίνεται για όσα νοσήματα διαπραγματεύεται η Λευκή Βίβλος, με εξαίρεση ορισμένα για τα οποία δεν δόθηκαν ειδικές συστάσεις. Θέμα αιχμής μεταξύ των ειδικών παραμένει το κατά πόσο είναι επ' ωφελεία των παιδιών ή διαιωνίζει τη γκετοποίηση των παιδιών η συμμετοχή τους σε ειδικές ψυχαγωγικές δραστηριότητες ανάλογα με την ασθένεια. Η απάντηση στο θέμα δεν μπορεί να είναι εύκολη ή ενιαία, αλλά θα πρέπει να εξατομικεύεται ανάλογα με τις δυνατότητες του κάθε παιδιού και της οικογένειάς του.

Αιμοσφαιρινοπάθειες. Η αναψυχή και η οποιασδήποτε μορφής άσκηση, είναι έννοιες ταυτόσημες για τον παιδικό και εφηβικό πληθυσμό και απαραίτητες για την ισορροπημένη ανάπτυξη. Η συμμετοχή των παιδιών με αιμοσφαιρινοπάθειες στις δραστηριότητες της ομάδας βοηθάει στην αποφυγή της απομόνωσης και του στιγματισμού. Τα άτομα με ΜΑ επιβάλλεται να αθλούνται για ενίσχυση της λειτουργίας του οργανισμού και ιδιαίτερα του καρδιοαναπνευστικού, αλλά και του ερειστικού συστήματος προς αποφυγή εύκολων καταγμάτων. Επίσης, σε περίπτωση ανάπτυξης σακχαρώδους διαβήτη, ως επιπλοκή της νόσου, επιτυγχάνεται η καλύτερη ρύθμισή του. Αντιθέτως, τα άτομα με δρεπανοκυτταρική νόσο, πρέπει να αποφεύγουν την έντονη άσκηση σε υψηλές ή χαμηλές θερμοκρασίες για το φόβο εκδήλωσης επώδυνης αποφρακτικής κρίσης.

Κοιλιοκάκη. Η συμμετοχή του μικρού ασθενή με κοιλιοκάκη σε δραστηριότητες αναψυχής αποτελεί βασικό στόχο και βελτιώνει σημαντικά τη ποιότητα ζωής πασχόντων και οικογενειών. Σε αρκετές χώρες της Βόρειας Ευρώπης οργανώνονται εκδρομές και προβλέπεται συμμετοχή σε κατασκηνώσεις ώστε τα παιδιά να μοιράζονται επίσης την ίδια κουζίνα. Επίσης, συμπεριλαμβάνονται όλο και περισσότερο στον κατάλογο των εστιατορίων γεύματα ελεύθερα γλουτένης ώστε να μπορούν να διασκεδάζουν στις εξόδους τους με ασφάλεια οι ασθενείς, χωρίς περιορισμούς στο διαιτολόγιό τους.

Κυστική ίνωση. Η αναψυχή σε συνδυασμό με τη φυσική άσκηση, που είναι

επιβεβλημένη από πολύ μικρή ηλικία ως τρόπος ζωής, αποτελεί μέρος της θεραπευτικής φροντίδας ενώ σε μεγαλύτερη ηλικία πρέπει να ενθαρρύνεται η συμμετοχή σε συγκεκριμένες αθλητικές δραστηριότητες. Τα όρια αντοχής σε ασθενείς με φυσιολογική ή ελάχιστα επηρεασμένη αναπνευστική λειτουργία δεν διαφέρουν από εκείνα των φυσιολογικών ατόμων, ενώ σε ασθενείς με σοβαρή πνευμονοπάθεια η άσκηση διαρκεί ανάλογα με την αντοχή των πνευμόνων. Εάν διαπιστωθεί υποξαιμία (κορεσμός $O_2 < 90\%$), συστήνεται η χορήγηση O_2 ώστε ο κορεσμός να διατηρηθεί υψηλός. Συστήνεται ο συνδυασμός αερόβιας άσκησης με στόχο τη λιγότερη παραγωγή CO_2 με αναερόβια όπως π.χ ανύψωση βάρους για ενδυνάμωση μυών του θώρακα και της σπονδυλικής στήλης. Για την αποφυγή αφυδάτωσης, επιβάλλεται αυξημένη λήψη υγρών και ηλεκτρολυτών, ακόμα και επί απουσίας δίψας σε όλη τη διάρκεια της άσκησης. Οι ασθενείς/γονείς θα πρέπει να έχουν υπόψη τους ότι το κολύμπι σε πισίνα καθώς και τα αποδυτήρια σε γυμναστήρια είναι χώροι στους οποίους οι μυκητιάσεις είναι συχνές.

Νευρολογικά νοσήματα. Σύμφωνα με την International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO η συμμετοχή σε δραστηριότητες που για έναν υγιή είναι αυτονόητες όπως, π.χ. να πάει μία βόλτα ή να κολυμπήσει, αποτελεί βασικό στόχο στην αντιμετώπιση των ασθενών με ΧΝΕΑ, καθώς βελτιώνει σημαντικά τη ποιότητα ζωής πασχόντων και οικογενειών. Συνακόλουθα, το πλάνο της θεραπευτικής αντιμετώπισης στοχεύει στη βελτίωση της συμμετοχής των ασθενών και όχι στην καθήλωση τους στο σπίτι ή στο νοσοκομείο για περισσότερο από ό,τι είναι απολύτως αναγκαίο. Η προσβασιμότητα των ΑΜΕΑ στις συγκοινωνίες, τα πάρκα και τη θάλασσα πρέπει να είναι διαρκής φροντίδα της πολιτείας ενώ χρειάζονται περισσότερα κολυμβητήρια και αθλητικές υποδομές που θα επιτρέψουν τη συμμετοχή των ασθενών στην άσκηση και στη ψυχαγωγία, καθώς και κολυμβητήρια και γυμναστήρια για τη συνεχιζόμενη άσκηση των παιδιών που θεραπεύθηκαν ώστε να ελαχιστοποιούνται τα λειτουργικά τους προβλήματα. Στη χώρα μας, υπάρχουν αρκετά αθλητικά σωματεία που δέχονται αθλητές με αναπηρία, χωρίς όμως πάντα να διασφαλίζεται η ιατρική κάλυψη σε περίπτωση ατυχήματος. Παρόλα αυτά, σημαντική και με καλές επιδόσεις είναι η παρουσία Ελλήνων αθλητών στους Παραολυμπιακούς αγώνες. Με επίκεντρο τις επιθυμίες και τις ανάγκες των παιδιών και νέων με αναπηρία, υλοποιούνται από τους φορείς αποκατάστασης προγράμματα με ομάδες εξόδων, ομάδες εφήβων, ομάδες επικαιρότητας, που στοχεύουν στην έκφραση των εμπλεκομένων, την επικοινωνία και εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων. Κεντρικός στόχος του προγράμματος είναι η καλλιέργεια της αυτονομίας των συμμετεχόντων, η ενεργοποίηση και η στήριξη τους προκειμένου να διεκδικούν και να υπερασπίζονται οι ίδιοι τα δικαιώματά τους. Ειδικότερα, διοργανώνονται κοινές δράσεις-δραστηριότητες των νέων με αναπηρία με συνομήλικους μαθητές από σχολεία της περιοχής με στόχο τη συνύπαρξη και την άρση των προκαταλήψεων. Με στόχο τη διασκέδαση και την εμπύκωση διοργανώνονται θεατρικά παιχνίδια και μουσικά δρώμενα ενώ λειτουργούν ομάδες ειδικών αθλημάτων όπως ΒΟCCΙΑ, κολύμβηση, πινακ-πονγκ, θεραπευτική ιππασία, χορός με αμαξίδια, που ενισχύουν τη δραστηριοποίηση, συνεργασία και ένταξη. Τέλος, ομάδα ειδικά εκπαιδευόμενων εθελοντών του φιλοζωικού σωματείου "Φροντίζω" υλοποιεί το πρόγραμμα "dog therapy" στους νέους του Τμήματος Επαγγελματικής Κατάρτισης Αναπήρων Νέων.

Ογκολογικά νοσήματα. Γίνεται σημαντική προσπάθεια να περιορίζεται η καθήλωση του ασθενούς στο νοσοκομείο στο απολύτως απαραίτητο και, όσο είναι δυνατόν περισσότερο να παρέχεται φροντίδα υγείας στο σπίτι. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες θεραπευτικής αναψυχής είναι ιδιαίτερα πρόσφορες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των ασθενών όσο και των μελών της οικογένειας που τους παρέχουν φροντίδα, καθώς παρέχουν μια άλλη οπτική της ζωής. Οι μονάδες φροντίδας οργανώνουν συχνά δραστηριότητες αναψυχής εντός και εκτός της μονάδας, όπως

παρακολούθηση κινηματογράφου, επισκέψεις σε μουσεία και εκδρομές.

Πνευμονολογικές παθήσεις. Χάρη στη διαθέσιμη σήμερα φαρμακευτική αγωγή και στον τρόπο αντιμετώπισης του άσθματος, καθώς και τη σωστή εκπαίδευση και παρακολούθηση οι ασθενείς δε χρειάζεται να ζουν στο περιθώριο, καθώς μπορούν να συμμετέχουν σχεδόν σε κάθε δραστηριότητα χωρίς περιορισμό σχεδόν ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της νόσου. Μόλις τεθεί η διάγνωση, είναι σημαντικό να μάθει ο ασθενής και η οικογένειά του πώς θα ελέγχουν τη νόσο και να προσδιορίσουν κατά το δυνατόν τους εκλυτικούς παράγοντες της παρόξυνσης με σκοπό την αποφυγή τους. Η σωστή αντιμετώπιση από τον ιατρό και τη θεραπευτική ομάδα σε συνδυασμό με τη σωστή εκπαίδευση του παιδιού και της οικογένειας στον έλεγχο της νόσου, επιτρέπουν περισσότερη ανεξαρτησία στον έλεγχο και των παροξύνσεων της, ώστε και τα παιδιά να έχουν φυσιολογική ζωή και οι γονείς να περιορίζουν την ανησυχία για την κατάσταση της υγείας τους.

Ρευματικά νοσήματα. Κατά τη διάρκεια των υφέσεων της νόσου δεν τίθεται θέμα περιορισμού των δραστηριοτήτων της αναψυχής. Η οργάνωση εκδηλώσεων ομαδικής αναψυχής, όπως συμμετοχή σε κατασκηνώσεις, ήταν αρκετά συνηθισμένη λόγω των ιδιόμορφων αναγκών των ασθενών σε προηγούμενες χρονικές περιόδους. Καθώς η νόσος με τους σύγχρονους θεραπευτικούς χειρισμούς δεν προβάλλει πρόβλημα συλλογικής διαχείρισης των αναγκών αναψυχής στην πλειοψηφία των νοσούντων, φαίνεται ότι τροποποιούνται οι συστάσεις για τις δραστηριότητες αναψυχής υπέρ της αποφυγής του στιγματισμού και των στάσεων άρνησης της νόσου, ως υπεύθυνης για τη διάκριση των ασθενών από τις δραστηριότητες της υπόλοιπης οικογένειας. Στις περιπτώσεις όμως που γονείς και παιδιά προτιμούν τις στοχευμένες ομαδικές δραστηριότητες, θα πρέπει να διασφαλίζονται η ενημέρωση και η εγρήγορση των υπευθύνων φροντιστών για τα ειδικά προβλήματα που ενδέχεται να παρουσιάζουν οι ασθενείς κατά τη χρονική περίοδο της συμμετοχής τους.

Σακχαρώδης Διαβήτης. Η σωστή διατροφή, η παρακολούθηση του σακχάρου στο αίμα και η φαρμακευτική αγωγή σε συνδυασμό με την αναψυχή και τη σωματική δραστηριότητα αποτελούν τα τέσσερα κλειδιά της καθημερινής αντιμετώπισης του διαβήτη. Ειδικότερα, η άσκηση ως βασικός πυλώνας για την άριστη ρύθμιση του παιδιού με Σ.Δ. τύπου 1, πρέπει να ενθαρρύνεται σε καθημερινή βάση τουλάχιστον 30', αφού έχει προηγηθεί εκπαίδευση από την ομάδα παρακολούθησης για προσδιορισμό της γλυκόζης αίματος πριν και μετά την έντονη σωματική άσκηση για την αποφυγή δυσάρεστων συμβαμάτων, όπως η υπογλυκαιμία. Δεν υπάρχει περιορισμός των ασθενών για συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής ή φυσικής άσκησης ενώ συχνά εκφράζονται από τον ασθενή και το στενό οικογενειακό περιβάλλον διλήμματα για τη συμμετοχή σε συγκεκριμένες αθλητικές δραστηριότητες. Το παιδί ή ο έφηβος με σακχαρώδη διαβήτη συχνά νιώθει διαφορετικός από τα άλλα παιδιά με συνακόλουθο αίσθημα απομόνωσης και αποφυγής της άσκησης, καθώς θεωρεί ότι δεν είναι άξιο να τα καταφέρει και ότι δεν θα το αποδεχθούν στην ομάδα. Οι φοβίες του οικογενειακού περιβάλλοντος και η υπερ-προστατευτικότητα δεν δίνουν λύση στο πρόβλημα, απλά κάνουν μακροπρόθεσμα πιο «μίζερη» τη ζωή ενός παιδιού με διαβήτη, επιδεινώνοντας πολλές φορές τα συμπτώματα της νόσου, καθώς δεν μπορεί να χαίρεται ανέμελα τα πιο ξένοιαστα χρόνια της ζωής του. Το οικογενειακό περιβάλλον με την καθοδήγηση του ιατρού θα πρέπει να είναι το πρώτο που θα βοηθήσει στην ενημέρωση και εκπαίδευση του παιδιού. Ταυτόχρονα οφείλουν να ενημερώσουν τον καθηγητή φυσικής αγωγής, αλλά και το προσωπικό του σχολείου για τους κινδύνους κατά τη διάρκεια της άσκησης σε περιπτώσεις υπογλυκαιμίας και τον τρόπο άμεσης αντιμετώπισης. Ιδιαίτερα για τα παιδιά του δημοτικού, οι αθλητικές δραστηριότητες εκτός σχολείου θα πρέπει να γίνονται με την επίβλεψη του

οικογενειακού περιβάλλοντος ώστε να αξιολογήσουν τις οργανικές αντιδράσεις του παιδιού και να προσαρμόσουν τη δόση της ινσουλίνης, αλλά και στην τροποποίηση της διατροφής κυρίως της ποσότητας υδατανθράκων.

Παγκοσμίως, οι Σύλλογοι Πασχόντων συμβάλλουν σημαντικά στην καλύτερη αντιμετώπιση, αλλά και στη διερεύνηση των προβλημάτων που συνδέονται με τη διαχείριση της νόσου και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Οι σύλλογοι αυτοί δραστηριοποιούνται προς την κατεύθυνση αλλαγής νοοτροπιών του κοινωνικού περιγύρου, βελτίωση του σχολικού περιβάλλοντος, καθώς και διεκδίκηση από την πολιτεία παροχών για την αντιμετώπιση του χρόνιου αυτού προβλήματος. Θετικό πρόσημο των συλλόγων αυτών είναι ότι περιλαμβάνουν στο πρόγραμμά τους και αθλητικές δραστηριότητες, όπου δείχνουν στους νέους εμπράκτως το θετικό ρόλο της άσκησης στην καλή ρύθμιση του σακχάρου και την καλύτερη ποιότητα ζωής. Εξ άλλου, τους καλοκαιρινούς μήνες για χρονικό διάστημα 2-3 εβδομάδων λειτουργούν κατασκηνώσεις για παιδιά και εφήβους με σακχαρώδη διαβήτη στελεχωμένες από ιατρό, νοσηλεύτρια, διαιτολόγο και γυμναστές. Οι κατασκηνώσεις έγιναν αρχικά αποδεκτές κυρίως από εφήβους, ενώ οι γονείς είχαν ενδοιασμούς, που ξεπεράστηκαν καθώς με την πάροδο του χρόνου διαπίστωσαν ότι στα παιδιά που συμμετείχαν στις κατασκηνώσεις, μειώνονταν θεαματικά (μέχρι 50%) οι ανάγκες σε ινσουλίνη, προφανώς από την ευεξία που δημιουργούσε η νέα αυτή εμπειρία, από την αυξημένη δραστηριότητα και ενδεχομένως από την καλύτερη διατροφή. Στο χρονικό αυτό διάστημα τα παιδιά και οι έφηβοι αναπτύσσουν πρωτοβουλίες, κοινωνική δράση, φιλίες μακριά από την υπερπροστατευτική παρακολούθηση του γονεϊκού περιβάλλοντος.

Ψυχικές διαταραχές. Οι δραστηριότητες ψυχαγωγίας/αναψυχής και η κοινωνικοποίηση με συνομηλίκους είναι σημαντικό να ενισχύονται στα παιδιά και στους εφήβους με σοβαρά και χρόνια ψυχικά προβλήματα. Η προσαρμογή των δραστηριοτήτων αυτών στις ιδιαίτερες ανάγκες και δυνατότητες των ψυχικά πασχόντων νεαρών ασθενών θα βοηθήσει την ενίσχυση της αυτοεκτίμησή τους και θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους.

Κεφάλαιο 7: Μετάβαση στην ενηλικίωση

- Η φυσική και αυθόρμητη επιθυμία των ασθενών για όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητη ζωή αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν την μετάβαση από την παιδιατρική στην ενήλικη φροντίδα
- Όταν τα παιδιά ενηλικιώνονται, δικαιούνται να παίρνουν τις δικές τους αποφάσεις, να επιλέξουν την φροντίδα που επιθυμούν και, αν η κατάσταση της υγείας τους το επιτρέπει, να μεταβαίνουν σε ανεξάρτητη ζωή σε δικό τους σπίτι ή σε υποβοηθούμενη δομή
- Η μετάβαση στην ενήλικη ζωή αποτελεί μια διαδικασία και όχι ένα μεμονωμένο γεγονός, γι αυτό πρέπει να συμπεριλαμβάνεται στο θεραπευτικό πλάνο από την στιγμή της διάγνωσης
- Με την κατάλληλη ενημέρωση και υποστήριξη η ενηλικίωση μπορεί να είναι περίοδος θετικής ανάπτυξης τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για το συγγενικό περιβάλλον
- Οι επαγγελματίες υγείας και οι γονείς χρειάζεται να είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι προκειμένου να διευκολυνθεί η αλλαγή με συντονισμό υπηρεσιών και επαγγελματιών υγείας

Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, η βελτίωση της υγείας, η πληρέστερη ενημέρωση, καλύτερη επικοινωνία και ανετότερη προσβασιμότητα, αλλά και η θεσμοθέτηση μέτρων ισότιμης ένταξης ενισχύουν τη δυνατότητα των παιδιών με ΧΝΕΑ να γίνουν ενεργοί πολίτες όταν ενηλικιωθούν. Η προσωπική τους επιθυμία για πιο ανεξάρτητη ζωή, δικαίωμα σε σπουδές και εργασία, δημιουργία οικογένειας και κοινωνική ένταξη ως ενεργοί πολίτες αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν τη μετάβαση από την παιδιατρική φροντίδα στην ενήλικη ζωή.

Αντιστοίχως, οι επαγγελματίες υγείας, οι γονείς και η κοινωνία χρειάζεται να είναι προετοιμασμένοι προκειμένου να διευκολύνουν και να ενδυναμώσουν τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή, που πρέπει να αρχίζει νωρίς με σωστό προγραμματισμό και ενέργειες που θα προετοιμάσουν το παιδί στην εφηβεία και στην ενήλικη ζωή να πάρει σωστές αποφάσεις για το μέλλον του και τη διασφάλιση της υγείας του. Η τεκμηριωμένη ιατρική καθοδήγηση και ενσυναίσθηση παράλληλα με τη λήψη των απαιτούμενων μέτρων σε συνεργασία με την οικογένεια θα μπορέσουν να μεγιστοποιήσουν τις δυνατότητες αυτονομίας και ένταξης και να διασφαλίσουν τη συνέχιση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων. Τα μέτρα περιλαμβάνουν την ομαλή μετάβαση κατά την παραπομπή από τα παιδιατρικά νοσοκομεία σε δομές εφήβων και ενηλίκων ώστε να συνεχιστεί η ιατρική φροντίδα και σε ειδικότητες ενηλίκων όπως π.χ. η γυναικολογική παρακολούθηση.

Οι τελευταίες νομοθετικές ρυθμίσεις δίνουν περισσότερες ευκαιρίες για ισότιμη ένταξη στην εργασία, όπως για παράδειγμα προώθηση στην απασχόληση των ατόμων ειδικών κατηγοριών υπό τη μέριμνα του ΟΑΕΔ (ν.2643/98), καθώς οι επιχειρήσεις που απασχολούν πάνω από 50 άτομα, υποχρεούνται να προσλαμβάνουν προστατευόμενα από το νόμο άτομα σε ποσοστό 8% ενώ οι δημόσιες υπηρεσίες, τα Ν.Π.Δ.Δ. και οι Ο.Τ.Α. υποχρεούνται να διορίζουν πρόσωπα προστατευόμενα από το νόμο, χωρίς διαγωνισμό με σειρά προτεραιότητας και σε θέσεις που αντιστοιχούν στο 5% των θέσεων της προκήρυξης. Επιπλέον τα προγράμματα των Τοπικών Δράσεων Κοινωνικής Ένταξης για Ευάλωτες Ομάδες συμβάλλουν στην ένταξη ή επανένταξη στην αγορά εργασίας μέσα από ένα ευρύ πλέγμα δράσεων, κινητοποίησης των τοπικών φορέων για τη δημιουργία θέσεων απασχόλησης και ταυτόχρονα πολύπλευρη και ουσιαστική προετοιμασία των ωφελουμένων. Επίσης έχουν θεσπισθεί νομοθετικές ρυθμίσεις που δίνουν περισσότερες ευκαιρίες για την εισαγωγή υποψηφίων που ανήκουν στην κατηγορία των ατόμων που πάσχουν

από σοβαρές παθήσεις στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση. Το Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, Πολιτισμού και Αθλητισμού, με ανακοίνωση του καλεί τους υποψήφιους που πάσχουν από σοβαρές παθήσεις και θέλουν να εισαχθούν σε Σχολές ή Τμήματα της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης σε ορισμένο αριθμό θέσεων, καθ' υπέρβαση του αριθμού εισακτέων με το 5%, σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 35 του Ν.3794/2009 (ΦΕΚ 156/Α/4-9-2009), να απευθυνθούν σε μία από τις ειδικές επταμελείς Επιτροπές, που έχουν συσταθεί, με απόφαση του ΚΕΣΥ, στα Δημόσια ή Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία προκειμένου να αποκτήσουν το Πιστοποιητικό διαπίστωσης της πάθησής τους.

Τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης και Στήριξης Παιδιών με Αναπηρία, παρέχουν τη δυνατότητα δημιουργικής απασχόλησης εφήβων και ενηλίκων με αναπηρία, μέσω προγραμμάτων έκφρασης και ψυχαγωγίας, άσκησης λόγου, ανάπτυξης ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, άθλησης και σωματικής αγωγής, προγράμματα προεπαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης. Τέλος, η δυνατότητα απασχόλησης σε προστατευμένο πλαίσιο ενισχύεται με τη δημιουργία των Κοινωνικών Συνεταιριστικών Επιχειρήσεων.

Η δυνατότητα διαβίωσης εκτός της οικογενειακής φροντίδας παρέχεται με τις "Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης" (ΦΕΚ 74/27-1-2007 Αριθμ. Π3β/Φ.ΓΕΝ/Γ.Π.οικ. 3394) που διατίθενται για τη μόνιμη διαβίωση ατόμων με νοητική υστέρηση. Η Υποστηριζόμενη Διαβίωση εξυπηρετεί το πρωταρχικό δικαίωμα ανεξάρτητης διαβίωσης και στοχεύει παράλληλα στην ανάπτυξη και διατήρηση των δεξιοτήτων και ικανοτήτων των κατοίκων, έτσι ώστε να διαβιούν όσο το δυνατό πιο αυτόνομα και ενεργά στο φυσικό περιβάλλον της κοινωνίας, σε χώρο διαφορετικό από το χώρο της εργασίας και να αποφεύγεται η "περιθωριοποίηση" ή "ιδρυματοποίηση". Σήμερα λειτουργούν 16 "Στέγες", οι οποίες όμως αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα.

Ιδιαίτερα πολύπλοκη, χρονοβόρα και ψυχοφθόρα για τα άτομα με ΧΝΕΑ και τις οικογένειες τους είναι η διαδικασία πιστοποίησης της αναπηρίας σε τακτά χρονικά διαστήματα από τα Κέντρα Πιστοποίησης, που καθορίζουν το ποσοστό, το χαρακτηρισμό, τα επιδόματα, προνόμια και βοηθήματα για την αναπηρία. Ο θεσμός θα έπρεπε να είχε αντικατασταθεί από την Κάρτα Αναπηρίας /Λειτουργικότητας με το διεθνώς αναγνωρισμένο Σύστημα Ταξινόμησης και Αξιολόγησης της Αναπηρίας με βάση την Λειτουργικότητα, καθώς έχει ολοκληρωθεί η μελέτη εφαρμογής από το 2006, αλλά δεν έχει ακόμη θεσμοθετηθεί.

Εξαιτίας των μνημονιακών πολιτικών έχουν περικοπεί πολλά κοινωνικά επιδόματα, έχει ανασταλεί ο νόμος για τις προσλήψεις των αναπήρων, έχουν διακοπεί χορηγήσεις πενιχρών αναπηρικών συντάξεων και επιδομάτων αναπηρίας μέχρι να επανεξεταστούν στα Κέντρα Πιστοποίησης και συνεχίζεται η ταλαιπωρία επαναλαμβανόμενων αξιολογήσεων ακόμη και για μη αναστρέψιμες ασθένειες. Το αποτέλεσμα είναι να φορτώνεται αποκλειστικά το οικονομικό και κοινωνικό κόστος των αναπήρων στην οικογένεια. Στη συνέχεια αναφέρονται ειδικά κατά νόσημα θέματα κατά τη διαδικασία μετάβασης στην ενηλικίωση.

Αιμοσφαιρινοπάθειες. Η μετάβαση στην εφηβική ηλικία είναι συχνά δύσκολη στα παιδιά με αιμοσφαιρινοπάθειες. Το βασικότερο πρόβλημα που ανακύπτει είναι η μη συμμόρφωση στην καθημερινή θεραπεία αποσιδήρωσης, κυρίως της υποδόριας και στο τακτικό πρόγραμμα μεταγγίσεων. Επίσης, στην ηλικία αυτή είναι δυνατόν να εμφανιστούν ορισμένες από τις επιπλοκές της νόσου, όπως είναι οι ενδοκρινοπάθειες. Επομένως, είναι σημαντικό πρώτο βήμα να υπάρχει σωστή ενημέρωση των εφήβων για το νόσημα τους, τις δυνητικές επιπλοκές και τη σημασία

της συμμόρφωσης στη θεραπεία. Πρέπει, επίσης, να γνωρίζουν τα πρώτα σημεία και συμπτώματα ορισμένων επιπλοκών και να ενημερώνουν εγκαίρως το γιατρό τους, ενώ πρέπει να εκπαιδεύονται ώστε λαμβάνουν την ευθύνη της καθημερινής φαρμακοθεραπείας. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δίνεται στην σωστή εκμάθηση της εφαρμογής της υποδόριας αποσιδήρωσης και του χειρισμού της ειδικής αντλίας χορήγησης και ο έφηβος μπορεί πλέον να αναλάβει ο ίδιος την τήρηση του θεραπευτικού του προγράμματος.

Λόγω αυτών των προβλημάτων η μεταβίβαση της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας από το παιδιατρικό τμήμα στο αντίστοιχο των ενηλίκων μπορεί δυνητικά να δημιουργήσει προβλήματα στη συνέχιση της θεραπείας και παρακολούθησης του παιδιού-εφήβου. Καθώς, ο έφηβος έχει συνηθίσει στο παιδιατρικό τμήμα και έχει δεθεί με τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό, η μεταβίβαση στο τμήμα των ενηλίκων πρέπει να σχεδιάζεται έγκαιρα και προσεκτικά με εξατομικευμένο τρόπο. Να λαμβάνονται υπόψη οι κλινικές ιδιαιτερότητες και το ψυχολογικό υπόστρωμα του κάθε παιδιού. Χρειάζεται να προηγηθούν συναντήσεις των παιδιάτρων με το προσωπικό του τμήματος των ενηλίκων και να γίνει προφορική αλλά και γραπτή ενημέρωση για τον πάσχοντα, το πρωτόκολλο θεραπείας και παρακολούθησης και την κλινική του κατάσταση. Στη συνέχεια πρέπει να ακολουθήσει επίσκεψη του παιδιού και των γονέων του στο τμήμα ενηλίκων μαζί με τον παιδίατρο, ο οποίος θα τους συστήσει στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Ο παιδίατρος και ο γιατρός των ενηλίκων πρέπει να διαβεβαιώσουν τον πάσχοντα ότι θα συνεχίσει το ίδιο το πρόγραμμα παρακολούθησης και πρωτόκολλο θεραπείας και ότι οι γιατροί των δύο τμημάτων θα συνεργάζονται στενά κατά το στάδιο μετάβασης στο νέο τμήμα.

Κοιλιοκάκη. Οι παιδιατρικοί ασθενείς φθάνουν σήμερα στην ενήλικη ζωή έχοντας ήδη κατανοήσει τους διαιτητικούς περιορισμούς στο διαιτολόγιό τους, αλλά και τον τρόπο οργάνωσης της κοινωνικής τους ζωής. Επομένως, η διαδικασία της μετάβασης από τον παιδογαστρεντερολόγο στην γαστρεντερολογική περίθαλψη των ενηλίκων είναι συνήθως απροβλημάτιστη.

Κυστική ίνωση. Όταν το παιδί φθάσει στην εφηβεία, η ευθύνη για την αντιμετώπιση της νόσου σταδιακά μεταβιβάζεται από τους γονείς στον ίδιο τον ασθενή. Η αλλαγή αυτή συμπίπτει με την περίοδο έντονης τάσης για μεγαλύτερη ανεξαρτησία και αυτονομία, αλλά και με την επιδείνωση της πορείας της νόσου. Ο έφηβος έχει να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που απορρέουν από την ανάγκη για καθημερινή, χρονοβόρα θεραπευτική φροντίδα, αλλά συχνά και την ανάγκη μακροχρόνιας νοσηλείας για την αντιμετώπιση των λοιμώξεων ή των επιπλοκών της νόσου. Η απουσία από το σχολείο ή άλλες δραστηριότητες τον διαφοροποιεί από τους συνομηλίκους του και αποτελεί συχνά αιτία κοινωνικής απομόνωσης. Η εικόνα επίσης του σώματος με την υπολειπόμενη θρέψη και την πληκτροδακτυλία συμβάλλουν στη δημιουργία προβλημάτων στις κοινωνικές επαφές, ιδιαίτερα με το άλλο φύλο. Ακόμη και σε περιόδους ύφεσης, διακατέχεται από το άγχος σχετικά με το χρόνο επέλευσης της επόμενης νοσηλείας, η οποία είναι δυνατόν να συμπίπτει με γιορτές ή διακοπές ή να αυξάνει την απουσία του από το σχολείο. Σε βαρύτερα στάδια της νόσου, υπάρχει ο φόβος για το τέλος, ο οποίος συχνά οδηγεί σε παραίτηση ή αντιδραστική συμπεριφορά. Η φροντίδα υγείας παραμελείται, οι συγκρούσεις με το περιβάλλον αυξάνονται και υιοθετούνται ακραίες και δυνητικά επικίνδυνες συμπεριφορές.

Η συμμόρφωση εφήβων στις διάφορες θεραπείες κυμαίνεται στις λίγες δημοσιευμένες μελέτες από 22% έως 71%. Με καλή συμμόρφωση συσχετίζονται οι καλές οικογενειακές σχέσεις, η υποστήριξη και αποδοχή από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και οι σχέσεις εμπιστοσύνης και καλής συνεργασίας με τους θεράποντες.

Για τη βελτίωση της συμμόρφωσης θα πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν οι ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενή και της οικογένειάς του, σε συνδυασμό με τη δημιουργία συνθηκών καλής συνεργασίας στη θεραπευτική ομάδα.

Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης ως αποτέλεσμα της κατανόησης της παθογένειας της νόσου και της καλύτερης ολιστικής αντιμετώπισης, καθιστά αναγκαία την παρακολούθηση σε ειδικά κέντρα ενηλίκων. Η μετάβαση σε κέντρα ενηλίκων παρουσιάζει ιδιαιτερότητες και θα πρέπει να γίνεται ομαλά από ειδικά εκπαιδευμένη ομάδα με ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό οικείο στον έφηβο, εξασφαλίζοντας τον αναγκαίο χρόνο προσαρμογής και σε φάση σταθεροποίησης της νόσου. Συνιστάται να διαρκεί τουλάχιστον 2-3 χρόνια, να αρχίζει σχετικά νωρίς, να διασφαλίζεται η συνεργασία των δυο επιστημονικών ομάδων και να παρέχεται η δυνατότητα επίσκεψης στο παιδιατρικό κέντρο όταν ο έφηβος αισθανθεί την ανάγκη. Η σχέση εμπιστοσύνης και κατανόησης μεταξύ του ασθενούς και της επιστημονικής ομάδας είναι σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή ολοκλήρωση της διαδικασίας.

Νευρολογικά νοσήματα. Η μετάβαση των παιδιών με νευρολογικό νόσημα στην εφηβεία αποτελεί μείζον θέμα για πολλές χώρες. Η μετάβαση στο νευρολόγο και κυρίως στα νοσοκομεία ενηλίκων είναι συχνά προβληματική, καθώς δεν υπάρχει αντίστοιχος προγραμματισμός. Αναφέρονται περιορισμένες προσπάθειες προγραμματισμού για νέους που εξυπηρετούνται για υποστηρικτικές υπηρεσίες από μη κυβερνητικούς οργανισμούς, αλλά ειδικότερα, τα παιδιά με νευρομεταβολικά νοσήματα είναι κυριολεκτικά ακάλυπτα ενώ τα άτομα με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζονται στην καλύτερη περίπτωση με οίκτο. Ειδικότερα, η δυσκολία στη μεταβίβαση της ιατρικής φροντίδας έχει οδηγήσει σε πολλές περιπτώσεις τους παιδονευρολόγους και θεραπευτές στη συνέχιση της περίθαλψης των ασθενών ακόμη και μετά τα 18 έτη, διότι λείπουν οι δομές εκείνες που θα επιτρέψουν την ομαλή μετάβαση των πασχόντων σε νοσοκομεία ενηλίκων. Σε συνδυασμό με την πάροδο της ηλικίας των γονέων και τις δυσκολότερες οικονομικές συνθήκες επέρχεται συχνά παραμέληση των θεμάτων υγείας των μεγάλων εφήβων ή ενηλίκων με ΕΠ και πολλά δευτερογενή προβλήματα.

Προγράμματα πρόσβασης σε δια βίου μάθηση, κατάρτιση, συμβουλευτική υποστήριξη, δημιουργική απασχόληση και προώθηση στην αγορά εργασίας είναι απαραίτητα για τη διαχρονική στήριξη. Η δυνατότητα παροχής έγκυρης πληροφόρησης, επικοινωνίας και δικτύωσης είναι σημαντική για την ενδυνάμωση της αυτονομίας, της κοινωνικοποίησης και της ένταξης, αλλά και τη δημιουργία προϋποθέσεων εναλλακτικών μορφών υποστηριζόμενης διαβίωσης εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος. Οι δυσκολίες μετακίνησης, οι ελλείψεις στην προσβασιμότητα και στην εργονομία, συνδυασμένες με τις προκαταλήψεις και κοινωνική ευαισθητοποίηση δυσχεραίνουν τις ευκαιρίες ένταξης και ανεύρεσης εργασίας. Μεγάλη είναι επίσης η δυσκολία ανεύρεσης δομών για ενήλικες με σταθερή διασύνδεση με εξειδικευμένα κέντρα αποκατάστασης, ώστε να παρέχουν τη δυνατότητα διαχρονικής στήριξης σε άτομα με κινητικά και επίκτητα ή εκ γενετής νευρολογικά προβλήματα, όπως σύλλογοι προσαρμοσμένων αθλημάτων, κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, εκμάθησης δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής και συμβουλευτικών υπηρεσιών.

Ογκολογικά νοσήματα. Οι αλματώδεις πρόοδοι στην αντιμετώπιση και στην υποστηρικτική θεραπεία του παιδιού με καρκίνο, αντανakλώνται στη βελτιστοποίηση της επιβίωσης. Ειδικότερα, εκτιμάται ότι τις επόμενες δεκαετίες υπολογίζεται ότι ~1:500 νέους ενήλικες θα έχει ιστορικό θεραπείας από κάποια μορφή καρκίνου. Η θεραπεία του καρκίνου μπορεί να συνεπάγεται όμως πλήθος οργανικών και ψυχολογικών επιπλοκών και αυξημένη νοσηρότητα σε σχέση με το γενικό πληθυσμό.

Δύο από τους 3 επιζήσαντες θα εμφανίσουν μια τουλάχιστον απώτερη επιπλοκή, εξ αιτίας της θεραπείας, που σε 25% απειλεί τη ζωή τους. Για τους λόγους αυτούς απαιτείται καλά οργανωμένη μακρόχρονη παρακολούθηση, ώστε να διαγνωσθούν έγκαιρα και να αντιμετωπισθούν σωστά. Οι απώτερες επιπλοκές σχετίζονται με την ηλικία και το είδος της θεραπείας και απαιτούν εξατομικευμένη παρακολούθηση και εργαστηριακό έλεγχο, σύμφωνα με τις οδηγίες της Παιδιατρικής Ογκολογικής Ομάδας της Αμερικανικής Παιδιατρικής Εταιρείας (COG LTFU, Long-term follow-up guidelines for survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers).

Η ομαλή μετάβαση από τις Παιδιατρικές στις Υπηρεσίες Υγείας ενηλίκων θέτει επιπλέον δυσκολίες στη φροντίδα των “ιαθέντων” από παιδικό καρκίνο, καθώς η ηλικία τους αυξάνεται πέρα από τα παιδιατρικά όρια του συστήματος υγείας και απαιτεί κατάλληλο σχεδιασμό. Η λειτουργία του μοντέλου του ιατρικού σπιτιού προσφέρει μία ισχυρή δομή με διακριτούς ρόλους του ασθενούς, της οικογένειας, των ειδικών ιατρών και των ιατρών της πρωτοβάθμιας περίθαλψης στην επίτευξη της ομαλής μετάβασης. Οι επιζήσαντες έφηβοι και νεαροί ενήλικες θα πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένοι για τα πιθανά προβλήματα υγείας που θα αντιμετωπίσουν στο μέλλον και εφοδιασμένοι με ένα κατανοητό ιατρικό πλάνο μακρόχρονης παρακολούθησης. Τέλος, θα πρέπει να έχουν γνώσεις και ικανότητες συνεχούς ενημέρωσης διαρκούς αναζήτησης των επιστημονικών προόδων.

Πνευμονολογικά νοσήματα - παιδικό άσθμα. Σημαντικά βήματα για την επιτυχή μετάβαση στις υπηρεσίες υγείας των ενηλίκων θεωρούνται: (1) η παρακολούθηση από ειδικό στην αντιμετώπιση των δυσκολιών μετάβασης στις υπηρεσίες υγείας ενηλίκων, ο οποίος είναι υπεύθυνος για τις παρούσες ιατρικές ανάγκες, το μελλοντικό σχεδιασμό της ιατρικής αντιμετώπισης και τη συνεργασία της παιδιατρικής ομάδας με τους υγειονομικούς των ενηλίκων, το νεαρό ασθενή και την οικογένειά του, (2) η κατοχύρωση ότι υπάρχουν οι γνώσεις και οι ικανότητες που απαιτούνται για την προσφορά των σωστών ιατρικών υπηρεσιών μετάβασης στους εφήβους ως μέρος της εκπαίδευσης των ιατρών που προσφέρουν πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, (3) η πλήρης καταγραφή του ιατρικού ιστορικού και η συνεχής ενημέρωσή του, καθώς και η εύκολη πρόσβαση από όλους τους εμπλεκόμενους επαγγελματίες υγείας, (4) η καταγραφή ατομικού σχεδίου μετάβασης του ασθενούς από την ηλικία των 14 ετών με αναφορά στις ιατρικές ανάγκες του ασθενούς, τους επαγγελματίες που θα τις προσφέρουν και την οικονομική υποστήριξη, (5) η προσκόλληση στην εφαρμογή των κανόνων θεραπευτικής αντιμετώπισης, πρωτοβάθμιας φροντίδας και προληπτικής ιατρικής για τους εφήβους και νεαρούς ενήλικες του γενικού πληθυσμού, που πρέπει να εφαρμόζονται και στους πνευμονολογικά πάσχοντες, παρότι οι τελευταίοι έχουν μεγαλύτερη και συχνότερη ανάγκη ιατρικής περίθαλψης και (6) η συνεχής και ικανοποιητική ασφαλιστική κάλυψη για τη βέλτιστη αντιμετώπιση των πολύπλοκων ιατρικών τους προβλημάτων.

Ρευματικά νοσήματα. Οι μισοί από τους παιδιατρικούς ασθενείς με ρευματικά νοσήματα φθάνουν στην ενήλικη ζωή με ενεργό νόσημα και στους μισούς από αυτούς η διαδικασία της μετάβασης από την παιδορευματολογική σε εκείνο της ρευματολογικής περίθαλψης των ενηλίκων αποδεικνύεται ανεπιτυχής. Τα σημαντικότερα από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς είναι η νέα δυναμική της οικογένειας, η σεξουαλική επάρκεια και ωρίμανση, η ένταξη σε εργασιακό περιβάλλον, η οικονομική ανεξαρτησία, η μειωμένη σε σχέση με τους παιδιάτρους προστατευτικότητα των ρευματολόγων και η αναπροσαρμογή της φυσικής δραστηριότητας. Πρόκειται, δηλαδή, για ένα πολύπλοκο θέμα, για το οποίο η επιστημονική κοινότητα και τα συστήματα υγείας δεν φαίνεται να ήταν προετοιμασμένα, χωρίς όμως το θέμα της μετάβασης στην ενηλικίωση για τα παιδιά με ρευματικά νοσήματα να είναι διαφορετικό από εκείνο των παιδιών με άλλα

χρόνια νοσήματα, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης ή οι συγγενείς καρδιοπάθειες.

Σακχαρώδης Διαβήτης. Η ομαλή μετάβαση επιτυγχάνεται όταν προετοιμάζεται σε βάθος χρόνου και ο έφηβος έχει τη δυνατότητα να γνωρίσει το νέο του θεραπευτή ιατρό-Ενδοκρινολόγο/Διαβητολόγο ενηλίκων προτού αποκοπεί πλήρως ο ομφάλιος λώρος από τον παιδίατρο-Ενδοκρινολόγο είτε υπό μορφή κοινών συνεδριών ή στενής επικοινωνίας μεταξύ θεραπειών. Ειδικότερα, για την ανώδυνη απομάκρυνση του εφήβου από τα παιδιατρικά διαβητολογικά ιατρεία με τη στενή συναισθηματική σχέση που υπάρχει με το γνώριμο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, απαιτείται να διασφαλίζεται η εδραίωση της εμπιστοσύνης με εκπαιδευμένους στη διαδικασία μετάβασης ενδοκρινολόγους ενηλίκων. Η εκπαίδευση προβλέπεται αρχικά να γίνεται στα παιδιατρικά διαβητολογικά νοσοκομεία-ιατρεία τουλάχιστον για διάστημα 3 μηνών. Εν συνεχεία, μετά τη μετάβαση στα ιατρεία ενηλίκων, θα πρέπει για χρονικό διάστημα τουλάχιστον 1 έτους, να υπάρχει ενημέρωση και στενή συνεργασία για την πορεία της νόσου με τον διαβητολόγο παιδών. Προβλέπονται επίσης σεμινάρια εφήβων, όπου οι έφηβοι και οι γονείς τους σε ένα ουδέτερο πλαίσιο ανταλλάσσουν απόψεις μεταξύ τους, καθώς και με τους ειδικούς επιστήμονες. Τα σεμινάρια αυτά είναι μεγάλης εκπαιδευτικής σημασίας και για τους θεράποντες, καθόσον οι ίδιοι οι χρήστες αναδεικνύουν με σαφήνεια τα κενά στην υγειονομική φροντίδα.

Ψυχικές διαταραχές. Η χρονιότητα των διαταραχών και η συχνά σοβαρή έκπτωση της λειτουργικότητας των ασθενών καθιστούν αναγκαία τη συνέχιση της φροντίδας στην ενήλικη ζωή. Παρόλα αυτά, στη χώρα μας δεν υπάρχει επίσημη πρόβλεψη για εξειδικευμένες υπηρεσίες παρακολούθησης των παιδιών με ψυχικές/αναπτυξιακές διαταραχές όταν φθάνουν στην ενηλικίωση και οι ψυχίατροι ενηλίκων έχουν περιορισμένη εκπαίδευση στο θέμα. Αντίστοιχα, υπάρχουν ελάχιστες δομές επαγγελματικής κατάρτισης ή επαγγελματικής απασχόλησης. Το υψηλό ψυχολογικό και οικονομικό κόστος των διαταραχών καθώς και η συνοδός ψυχοκοινωνική αναπηρία επιβάλλουν, μεταξύ άλλων, την έγκαιρη ανίχνευση και παραπομπή για διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση και τη δημιουργία εξειδικευμένων υπηρεσιών και δομών για τη δια βίου θεραπεία, φροντίδα ή/και στέγαση του πληθυσμού αυτού. Συνεπώς, οι ειδικοί εκτός από το συνήθη ρόλο ευσυνείδητης παρακολούθησης και παροχής φροντίδας, αναλαμβάνουν το ρόλο του πρεσβευτή των πασχόντων επισημαίνοντας τις πολλαπλές τους ανάγκες στους αρμόδιους φορείς της Πολιτείας και χρειάζεται να αναλαμβάνουν δράσεις για την αποστιγματοποίηση και τις προκαταλήψεις.

Η πρόληψη και η προαγωγή της ψυχικής υγείας στο σύνολο της οικογένειας με στόχο τη μείωση της αυξανόμενης επιβάρυνσης των ψυχικών διαταραχών είναι σημαντική. Ενδεικτικά, αναφέρονται προληπτικές παρεμβάσεις όπως η υποστήριξη γονέων στην άσκηση του γονεϊκού ρόλου τους, την πρόληψη παραμέλησης και κακοποίησης, του εκφοβισμού και της επιθετικότητας στο σχολείο, καθώς και ανάπτυξης συνεργασίας μεταξύ σχολείων, οικογενειών και υπηρεσιών με στόχο την κοινωνική συμμετοχή των νέων. Η περίοδος της ύφεσης είναι η πιο ακατάλληλη για περικοπές στην ψυχική υγεία. Αντίθετα, αυτή είναι η κατάλληλη περίοδος για επένδυση σε επιστημονικά τεκμηριωμένες παρεμβάσεις πρόληψης, έγκαιρης παρέμβασης και θεραπείας ψυχικών διαταραχών που μπορεί να έχουν οικονομικό όφελος και σε τομείς εκτός της υγείας.

Σύνοψη προτάσεων & ανάπτυξη στρατηγικού σχεδίου

Επιτεύγματα στη διάρκεια της τελευταίας 25ετίας: Στο πλαίσιο της ανάπτυξης της Ενότητας “Φροντίδα για παιδιά και εφήβους με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες” συζητήθηκαν στην κλειστή συνεδρία επιστημονικού προβληματισμού του 25ου Συνεδρίου Κοινωνικής Παιδιατρικής στην Ιθάκη, οι πρόοδοι των τελευταίων 25 ετών σε θέματα παροχής φροντίδας για κάλυψη των ετερογενών ιατροκοινωνικών και εκπαιδευτικών αναγκών των παιδιών με χρόνιο νόσημα και εντοπίστηκαν αδυναμίες του συστήματος. Παρουσιάζονται οι προτάσεις των ειδικών που στοχεύουν στη διασφάλιση κατά την περίοδο της κρίσης των επιτευγμάτων των προηγούμενων ετών και προβάλλουν τις δυνατότητες μελλοντικής βελτίωσης μέσα από αναδιάρθρωση και ισοκατανομή των δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών, προσαρμογή στις σύγχρονες ανάγκες και αύξηση της αποδοτικότητας τους.

Υπολογίζεται ότι ένα στα 10 παιδιά και εφήβους πάσχει από κάποιο χρόνιο νόσημα ή αντιμετωπίζει ειδικές ανάγκες υγείας που το υποχρεώνουν να καταναλώνει σημαντικό μέρος των παρεχόμενων ιατροκοινωνικών υπηρεσιών, να παρακολουθεί ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα και να προσπαθεί να ξεπεράσει φραγμούς στη διάθεση του ελεύθερου χρόνου και στην ενσωμάτωση στην κοινωνία των υγιών.

- Η επίπτωση των νοσολογικών αυτών καταστάσεων στην κοινότητα έχει αυξηθεί σε σχέση με τη δεκαετία του '80, κυρίως λόγω της πρωιμότερης διάγνωσης, μακρότερης επιβίωσης, αυξημένης διαθεσιμότητας υπηρεσιών υγείας και αποϊδρυματοποίησης των παιδιών με ειδικές ανάγκες.
- Η υποστήριξη των παιδιών αυτών και των οικογενειών τους αποτελεί βασική επιθυμία της επιστημονικής κοινότητας και κεντρικό στόχο της παρούσας έκθεσης. Παρόλα αυτά, διαπιστώνεται ότι το σύστημα υποστήριξης των ασθενών έχει αναπτυχθεί τις τελευταίες δεκαετίες αποσπασματικά και ανισόμετρα, με αποτέλεσμα να εμφανίζει ανομοιογένεια και κενά ανάλογα με το νόσημα.
- Στην πράξη, διαπιστώνονται τόσο ανεπάρκειες στον ανιχνευτικό έλεγχο, καθυστερημένες διαγνώσεις και δυσχέρειες στη διαγνωστική προσπέλαση, όσο και υπερδιαγνώσεις και υπερθεραπείες χρόνιων νοσημάτων.
- Φαίνεται απαραίτητη η υποστήριξη των υγειονομικών της πρωτο/ δευτεροβάθμιας φροντίδας και η διασύνδεση τους με τους ειδικούς της τριτοβάθμιας ώστε να αποσυμφορηθούν οι εξειδικευμένες υπηρεσίες, ενώ υπολείπεται σημαντικά η υποστήριξη της μετάβασης των πασχόντων στις υπηρεσίες ενηλίκων.
- Παρά την έντονη δραστηριοποίηση των μη κυβερνητικών οργανισμών και των συλλόγων των μικρών πασχόντων και των οικογενειών τους στην πιο πρόσφατη ιδίως περίοδο χρειάζονται ακόμη αρκετά βήματα για διευκόλυνση της καθημερινότητας, της προσβασιμότητας στις υπηρεσίες υγείας και της ένταξης στο σχολικό περιβάλλον και την κοινωνική ζωή.

Στη συνέχεια συνοψίζεται η λογική της σύνοψης των προβληματισμών και της προτεινόμενης απόκρισης των φορέων που ενδιαφέρονται για τη διασφάλιση της συνέχειας των μέχρι τώρα επιτευγμάτων της χώρας μας και της περαιτέρω βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών στο πλαίσιο των συντελούμενων μεταβολών και χωρίς ουσιαστική αύξηση του κόστους με έξι συγκεκριμένες προτάσεις που χρειάζεται να αναπτυχθούν σε ένα εξαετή χρονικό ορίζοντα (2014-2020):



Πρόταση 1. Ανάπτυξη Πανελλαδικών Δικτύων Φροντίδας παιδιών και εφήβων, κατά χρόνο νόσημα ή τύπο αναπηρίας

(χρονικός ορίζοντας 2017)

Αναπτύσσονται με ευθύνη των συναφών επιστημονικών εταιρειών μέχρι το 2017 Πανελλαδικά Δίκτυα Φροντίδας παιδιών και εφήβων με χρόνια προβλήματα υγείας και ειδικές ανάγκες με κύριο κορμό τους επαγγελματίες υγείας και στόχο την πυραμιδική διασύνδεση των ενδιαφερόμενων φορέων, οργανώσεων και υπηρεσιών, που παρέχουν είτε ολιστική φροντίδα είτε εξειδικευμένη φροντίδα σε επιμέρους τομείς όπως είναι η αποκατάσταση και η ειδική αγωγή. Στο κάθε Δίκτυο καλούνται να συμμετέχουν οι επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας, φορείς αποκατάστασης, εκπαιδευτικοί και σύλλογοι γονέων, ώστε να επιτυγχάνεται καλύτερη αλληλοενημέρωση, αλληλοϋποστήριξη δραστηριοτήτων/κοινωνικών δράσεων φροντίδας των πασχόντων σε πανελλήνιο επίπεδο.

Πρόταση 2. Ενίσχυση γνώσεων και δεξιοτήτων επαγγελματιών υγείας - ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών διαγνωστικών και θεραπευτικών πρωτοκόλλων

(χρονικός ορίζοντας 2018)

Ορισμένες επιστημονικές εταιρείες ιατρικών υποειδικοτήτων, αλλά και φορείς παροχής υπηρεσιών έχουν αναλάβει επαινετές πρωτοβουλίες ανάπτυξης πρωτοκόλλων καλών πρακτικών. Εναλλακτικά έχουν ή μπορούν να υιοθετηθούν υπάρχοντα αναγνωρισμένα πρωτόκολλα χωρών του εξωτερικού με ενσωματωμένες αναλύσεις κόστους ωφέλειας, αφού προσαρμοστούν στην ελληνική πραγματικότητα. Τα πρωτόκολλα αυτά χρειάζεται να συγκεντρωθούν σε σύντομο χρονικό ορίζοντα πχ ως το 2016, να καταγραφούν σε εθνικό επίπεδο και να συμπληρωθούν με εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες για θέματα που επιλέγονται από τις συναφείς επιστημονικές εταιρείες, οι οποίες καθορίζουν στη συνέχεια και τους χρόνους επικαιροποίησης τους. Η θέσπιση πρωτοκόλλων καλών πρακτικών αφορά συνήθως θέματα πρόληψης, διάγνωσης, επιπέδου (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια) περίθαλψης, διαχρονικής στήριξης και παρακολούθησης ανάλογα με τις διαφορετικές ομάδες χρονίων παθήσεων και αναπηρίας.

Έως το 2018 επισημοποιείται το αναλυτικό πρόγραμμα εκπαίδευσης των παιδίατρων, άλλων κλινικών ιατρών και επαγγελματιών υγείας στη διεπιστημονική παροχή φροντίδας σε Πανεπιστημιακές δομές ή κλινικές του ΕΣΥ με ικανή διακίνηση χρονίων περιστατικών και διαφόρων τύπων ειδικές ανάγκες σε παιδιά και εφήβους και η χορήγηση πιστοποίησης εκπαίδευσης από θεσμοθετημένες Πανεπιστημιακές δομές και συναφή ιδρύματα για τη συνεχιζόμενη εκπαίδευση.

Πρόταση 3. Δημιουργία ηλεκτρονικών αρχείων καταγραφής κατά χρόνο νόσημα ή είδος αναπηρίας - ατομική κάρτα παρακολούθησης

(χρονικός ορίζοντας 2020)

Η δημιουργία ηλεκτρονικών αρχείων (μητρώων) καταγραφής των παιδιών με

χρόνια νοσήματα και αναπηρία, όπου τηρούνται σε ατομική βάση πληροφορίες του ιατρικού (διάγνωση αναπηρικής κατάστασης και βαθμού λειτουργικότητας, φαρμακευτική αγωγή ή άλλες θεραπευτικές και συμβουλευτικές παρεμβάσεις, διαχρονική παρακολούθηση, έκβαση) και κοινωνικού φακέλου, όπως η παροχή βοηθημάτων με σύγχρονη φροντίδα διαφύλαξης του ιατρικού απορρήτου και προσωπικών δεδομένων αποτελεί ρουτίνα σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες που έχουν καθιερώσει τον ενιαίο ιατρικό φάκελο.

Οι βάσεις καταγραφής νεοδιαγνώσεων παιδιών με χρόνια προβλήματα και ειδικές ανάγκες (μητρώα ασθενών, registries) είναι χρήσιμες και επιθυμητές, αλλά το περιεχόμενο, η πληρότητα των δεδομένων και τα στοιχεία διαχρονικής παρακολούθησης που τηρούνται εξαρτώνται από επιμέρους στόχους που εξυπηρετούν και τις δυνατότητες των ενδιαφερομένων φορέων που τις τηρούν (Στατιστική Υπηρεσία Υπουργείου Υγείας, Ερευνητικά Ακαδημαϊκά Κέντρα και Επιστημονικές Εταιρείες της Ελλάδας ή του ευρωπαϊκού χώρου, ενώσεις πασχόντων ή γονέων πασχόντων, φαρμακευτικές εταιρείες). Η δημιουργία υψηλής ποιότητας μητρώων εθνικής εμβέλειας απαιτεί -ως διαδικασία - γνώση, οργάνωση και κυρίως δέσμευση των ειδικών να συμβάλλουν με τη διάθεση των δικών τους δεδομένων σε σοβαρές προσπάθειες, οι οποίες λαμβάνουν υπόψη τις περιορισμένες δυνα-τότητες τους για ηλεκτρονική καταγραφή δεδομένων με βάση κοινά αποδεκτά έντυπα. Ειδικά στις χρόνιες παθήσεις τα προβλήματα του ασθενούς αλλάζουν με την ηλικία και η συνεχής ενημέρωση των μητρώων απαιτεί υπευθυνότητα και συνέπεια στη συστηματική καταγραφή. Από την άλλη όμως πλευρά, τα ηλεκτρονικά διαθέσιμα δεδομένα διευκολύνουν την παρακολούθηση του ασθενούς, αλλά και τον προγραμματισμό και την εκτίμηση της απόδοσης των αντίστοιχων υπηρεσιών υγείας. Αντιστοίχως, χρειάζεται να οργανώνονται οι βάσεις δεδομένων των Κέντρων Αναφοράς Χρονίων και Σπάνιων Νοσημάτων, που αρχίζουν να λειτουργούν σε μεγάλα νοσοκομεία Παίδων και θα πρέπει να διασυνδέονται με αντίστοιχα ενηλίκων.

Με βάση την εμπειρία του Πανελληνίου Αρχείου Καταγραφής Παιδικών Αιματολογικών Νοσημάτων (nagchem.gr) και άλλες προσπάθειες και μέχρι να λειτουργήσουν κρατικά αρχεία χρονίων νοσημάτων, χρειάζεται να ενθαρρύνεται η δημιουργία *επιμέρους βάσεων δεδομένων*, με βάση τα οποία θα υπολογίζεται η επίπτωση και οι διαχρονικές μεταβολές των χρονίων νοσημάτων και ειδικών αναγκών σε συνάρτηση με τα μέτρα πρόληψης ή θεραπευτικής παρέμβασης, θα γίνεται εκτίμηση αναγκών και χάραξη πολιτικής παροχών για το συγκεκριμένο νόσημα. Δεδομένης της πληθώρας των νοσολογικών καταστάσεων η ανάπτυξη των βάσεων αυτών θεωρείται ότι θα ποικίλλει ανάλογα με το βαθμό ενεργοποίησης των ενδιαφερομένων φορέων.

Ευχή είναι η θετική αυτή εμπειρία να μπορέσει να καθιερωθεί στο σύνολο των χρονίων νοσημάτων στη χώρα μας.

Πρόταση 4. Θέσπιση κέντρων αναφοράς κατά χρόνο νόσημα ή είδος αναπηρίας

Ανάπτυξη και ενίσχυση των άτυπων δομών που λειτουργούν για ορισμένα νοσήματα και θεσμοθέτηση ειδικών κέντρων κατά χρόνο νόσημα ή είδος αναπηρίας βάσει κριτηρίων πιστοποίησης. Ο κάθε φορέας που ζητά διαπίστευση θα πρέπει να διαθέτει ικανά αποδεικτικά παροχής υπηρεσιών διάγνωσης, θεραπείας, αποκατάστασης/φροντίδας ή συνεργασίας με τους αντίστοιχους φορείς και συλλόγους γονέων, τεχνογνωσία βάσει εμπειρίας, στελεχών και διεπιστημονικής ομάδας, διασύνδεση με διαγνωστικά κέντρα του εξωτερικού για τη διάγνωση ιδιαίτερα σπάνιων νοσημάτων, συμμετοχή σε προγράμματα, αλλά και εξωστρέφεια, όπως δράσεις

διάχυσης πληροφορίας, καλών πρακτικών και επιμόρφωσης προσωπικού και να συνεργάζεται στενά με τους εποπτεύοντες φορείς υγείας και πρόνοιας.

Τα κέντρα αυτά αναπτύσσονται σταδιακά μέχρι το 2020 και έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν εξειδικευμένη γνώση και εκπαίδευση στους λειτουργούς των δομών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και την αναγκαία διασύνδεση ώστε να περιορίζεται κατά το δυνατόν η μετακίνηση προς το κέντρο, όταν δεν υπάρχει απόλυτη ανάγκη. Αναπτύσσουν προγράμματα νοσηλείας στο σπίτι και αναλαμβάνουν την εκπαίδευση κατάλληλου προσωπικού για υποστήριξη. Επίσης από τα κέντρα αυτά προέρχονται οι ειδικοί που στελεκώνουν τις αντίστοιχες κατά νόσημα επιτροπές εκτίμησης του βαθμού αναπηρίας των πασχόντων και παρέχουν το πλαίσιο για τη δημιουργία νέων δομών, όπως η ανάπτυξη ανιχνευτικών προγραμμάτων σε εθνικό επίπεδο για την έγκαιρη διάγνωση ή και πρόληψη χρόνιων νοσημάτων, τα κέντρα μεταμόσχευσης οργάνων ή τέλος η ανάπτυξη συνεργασίας με κέντρα εξωτερικού για διάγνωση/ διαχείριση σπάνιων νοσημάτων μετά από μελέτες κόστους - αποτελεσματικότητας.

Η τριτοβάθμια περίθαλψη από τη φύση της καλύπτει μερικώς μόνον τις ανάγκες των παιδιών με χρόνια προβλήματα υγείας και αναπηρία ενώ η φροντίδα συμπληρώνεται από υπηρεσίες αποκατάστασης και ψυχοκοινωνικής στήριξης παιδιού και οικογένειας, που εξυπηρετούνται στην πλειοψηφία τους από Μη Κερδοσκοπικούς Οργανισμούς, συλλόγους και σε ιδιωτική βάση και ξεπερνούν αριθμητικά τις 1000. Με τη βαθεία και μακρόχρονη οικονομική κρίση που βιώνει η χώρα, αυξάνεται συνεχώς ο αριθμός των οικογενειών που αδυνατούν να καλύψουν το κόστος αποκατάστασης σε ιδιωτικά θεραπευτήρια ή ιδιώτες θεραπευτές και εγείρονται μεγάλες ανησυχίες στην ιατρική και επιστημονική κοινότητα για τις ολέθριες επιπτώσεις του φαινομένου στην ποιότητα ζωής όχι μόνο ίδιων των παιδιών με χρόνια νοσήματα ή αναπηρία, αλλά και των οικογενειών τους.

Πρόταση 5. Βελτιώσεις του συστήματος παροχής φροντίδας με ουσιαστικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής: μετάβαση στις κλινικές ενηλίκων, τηλεφροντίδα, ισότιμη κάλυψη

Με χρονικό ορίζοντα το 2018 μπορούν να αναληφθούν από τους επιστημονικούς φορείς και πρεσβευτές των ενδιαφερομένων προσπάθειες για βελτιώσεις του συστήματος παροχής φροντίδας. Ειδικότερα:

Η μετάβαση των εφήβων με χρόνιο νόσημα και αναπηρία στην ενήλικη ζωή αποτελεί πολύπλοκο θέμα και το σχετικά πρόσφατο επίτευγμα της μακροχρόνιας επιβίωσης των παιδιατρικών ασθενών δεν έχει δώσει στην επιστημονική κοινότητα και το σύστημα υγείας τη χρονική πολυτέλεια της προετοιμασίας για την αντιμετώπιση. Η υποστήριξη των ασθενών σε αυτή τη φάση της ζωής απαιτεί προσαρμοστικότητα από τις υπηρεσίες υγείας ενώ θέματα όπως η ανεύρεση εργασίας, ο οικογενειακός προγραμματισμός και η ψυχολογική υποστήριξη παραμένουν ακόμα για τη χώρα μας μεγάλες προκλήσεις. Ειδικότερα, για την ομαλή μεταφορά του έφηβου σε αντίστοιχη μονάδα ενηλίκων, χρειάζεται κατάλληλη προετοιμασία από ομάδα προσωπικού τόσο της παιδιατρικής όσο και της μονάδας ενηλίκων. Οι κλινικές αυτές μεταβάσεις μπορούν να δομηθούν με βάση πανεπιστημιακές συνεργασίες συναφών ειδικοτήτων και να επεκταθούν στις κλινικές ΕΣΥ που εξυπηρετούν εφήβους με χρόνια προβλήματα και ειδικές ανάγκες.

Η επέκταση της χρήσης κινητών μονάδων για την κάλυψη των αναγκών παιδιών με χρόνια νοσήματα και αναπηρίες που ζουν στην περιφέρεια καθώς και η αξιοποίηση και θεσμοθέτηση δυνατοτήτων εξ αποστάσεως στήριξης και εξυπηρέτησης με

υπηρεσίες τηλεϊατρικής, τηλε-αποκατάστασης και τηλε- συμβουλευτικής αποτελούν πρόσφορα μέσα άμεσης βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών από κέντρα και φορείς σε όλη την Ελλάδα που θα υιοθετούν διεθνή πρωτόκολλα σε συνεργασία με κέντρα του εξωτερικού για ανταλλαγή τεχνογνωσίας θα συμβάλει εξαιρετικά στην ανακούφιση οικογενειών που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές, ή επανήλθαν πρόσφατα στον τόπο καταγωγής τους αναζητώντας εργασία και στήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό πλαίσιο, καθώς πλήττονται από την κρίση.

Τέλος, απαιτείται επαγρύπνηση από τους ενδιαφερόμενους φορείς για διεκδίκηση ισότιμης κάλυψης των αναγκών των πασχόντων με χρόνια νοσήματα ή αναπηρία βάσει των αναγκών που προκύπτουν από την κατάσταση του πάσχοντα και όχι αποκλειστικά ανάλογα με την ICD-10 διάγνωση και αναθώρηση του κλειστού νοσηλίου. Εξ άλλου, χρειάζεται να υπάρχει μηχανισμός αναβάθμισης του συστήματος παροχής παρεμβάσεων ανάλογα με τις νέες επιστημονικές εξελίξεις και δικαιότερη προσαρμογή χρεώσεων των ιατρικών, θεραπευτικών και συμβουλευτικών πράξεων. Σύμφωνα με την εμπειρία άλλων χωρών οι Ενώσεις Πασχόντων διακρίνονται για το δυναμισμό και την ουσιαστική προσφορά στους πάσχοντες και τις οικογένειές τους σε πολλαπλά επίπεδα ενώ σε πολλές περιπτώσεις έχουν κινητοποιήσει ακόμη και την ιατρική κοινότητα και προωθήσει την εφαρμογή νέων γνώσεων για σπάνια νοσήματα, όπως η EURORDIS. Ανάλογης υποστήριξης χρειάζεται να τύχουν οι Ενώσεις Πασχόντων και στη χώρα μας.

Πρόταση 6. Ενίσχυση των προγραμμάτων εκπαίδευσης, ψυχοκοινωνικής πρόνοιας και αποστιγματοποίησης

(χρονικός ορίζοντας 2020)

Παράλληλα με την ανάπτυξη ιατροκοινωνικών/εκπαιδευτικών δομών και δυναμικού χρειάζεται να διασφαλίζεται και να αντικειμενοποιείται με μετρήσιμο αποτέλεσμα η ανάπτυξη της παρεχόμενης ελεύθερης πρόσβασης των πασχόντων στην υγεία, εκπαίδευση και κοινωνική ζωή. Οι στόχοι για τους ενδιαφερόμενους φορείς είναι δημιουργία υπηρεσιών ολιστικής παρέμβασης, ενδυνάμωση των υπηρεσιών ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης σε πάσχοντες και οικογένειες με σύγχρονη προετοιμασία του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, του σχολείου, της γειτονιάς και του κοινωνικού συνόλου για ένταξη ή επανένταξη.

Δείγματα προόδου, αποστιγματοποίησης και αποδοχής είναι η επέκταση στα προγράμματα αγωγής υγείας της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ειδικών ενότητων πρόληψης ατυχημάτων ή εξαρτήσεων, ελέγχου και τροποποίησης συμπεριφοράς παιδιών με χρόνια νόσημα ή αναπηρία, καθώς και η εκπαίδευση του συνόλου των μαθητών στην αποδοχή της διαφορετικότητας και η προετοιμασία για αποδοχή τους και ισότιμη ένταξη στο σχολείο και την ευρύτερη κοινωνία.

Επιπλέον, χρειάζεται να δοθεί έμφαση στη συμβουλευτική στήριξη του παιδιού και οικογένειας σε θέματα αποδοχής της διάγνωσης και σταδιακής προσαρμογής και να αναπτυχθεί περαιτέρω η συνεργασία της ψυχοκοινωνικής υπηρεσίας με το ιατρικό νοσηλευτικό, θεραπευτικό προσωπικό.

Διατηρούνται και επεκτείνονται οι δομές ψυχοκοινωνικής φροντίδας που παρέχουν δια βίου μάθηση, δημιουργική και υποστηριζόμενη απασχόληση, οι ειδικές αθλητικές οργανώσεις και στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης για εφήβους και άτομα με αναπηρίες.

Τα παιδιά με επίκτητες αναπηρίες και οι οικογένειές τους στο στάδιο της επανένταξης στο σχολείο και στη κοινωνία αποτελούν μια ιδιαίτερα ευαίσθητη ομάδα και χρειάζεται να παρακολουθούνται στενά σε κρίσιμα εξελικτικά στάδια όπως εφηβεία ή κατά την περίοδο της ένταξης στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση.

Σημαντική παράμετρος που μπορεί να ελεγχθεί και να ποσοτικοποιηθεί είναι η διαχείριση/διάθεση ελεύθερου χρόνου σε δημιουργικές απασχολήσεις συμβατές με το υποκείμενο νόσημα. Ουσιαστικό ρόλο σε αυτό τον τομέα μπορούν να διαδραματίσουν οι σύλλογοι φίλων των ατόμων με χρόνια πρόβλημα αλλά και ομάδες εθελοντισμού.

Παράδειγμα σχολιασμού των προτάσεων από φοιτητή Ιατρικής, αδελφό παιδιού με ΣΔ και με εμπειρία συμμετοχής στο Σύλλογο Πασχόντων

ΠΡΟΤΑΣΗ 1: Ο ρόλος των εκπαιδευτικών είναι πολύ σημαντικός για μένα και ίσως θα έπρεπε να δημιουργηθεί ένα ξεχωριστό φυλλάδιο για τις δράσεις στο χώρο του σχολείου, ενημέρωση των εκπαιδευτικών για τις συχνότερες χρόνιες παθήσεις και σεμινάρια ευαισθητοποίησης από Δίκτυα εκπαιδευτικών. Πολλοί δάσκαλοι δεν γνωρίζουν τι σημαίνει υπογλυκαιμία σε παιδί με Σ.Δ τύπου 1 ή από περιστατικό σε σχολείο της πόλης μου είδα ότι δεν ήξεραν να αντιμετωπίσουν επεισόδιο επιληπτικών σπασμών. Η μόνη ενημέρωση που έχουν είναι από τους γονείς των παιδιών, ενώ υπάρχει και η πιθανότητα να μη ενημερώνουν καν οι γονείς λόγω του στίγματος. Ακόμη γίνονται παράπονα για συμπεριφορές μη σωστής αντιμετώπισης από δασκάλους των αναγκών παιδιών με Σ.Δ.

ΠΡΟΤΑΣΗ 2: Πολύ πολύ αξιόλογη πρόταση

ΠΡΟΤΑΣΗ 3: Είναι απαραίτητη η ηλεκτρονική κάρτα υγείας τόσο στους ιατρούς για να γνωρίζουν καλύτερα τους ασθενείς τους, αλλά και προκειμένου να γλιτώνει από την ταλαιπωρία και τους ασθενείς που αναγκάζονται να «τρέχουν» για βεβαιώσεις από νοσοκομεία που πιστοποιούν την πάθησή τους (χρονοβόρο αλλά κυρίως και ψυχοφθόρο για τους ίδιους). Πρέπει να προστεθεί και η πλευρά των ασθενών εδώ.

ΠΡΟΤΑΣΗ 4: ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΗ

ΠΡΟΤΑΣΗ 5: Είναι κάτι που το βιώσαμε ως οικογένεια και το κρίνω αναγκαίο να πραγματοποιηθεί αυτή η αλλαγή. Ο τρόπος που περιγράφονται οι βελτιώσεις του συστήματος φροντίδας είναι εφαρμόσιμος και δεν έχω να προσθέσω/αλλάξω κάτι.

ΠΡΟΤΑΣΗ 6: Πολύ σημαντική παράμετρος η ενίσχυση των προγραμμάτων εκπαίδευσης, ψυχοκοινωνικής πρόνοιας και αποστιγματοποίησης. Αναφορικά με την εμπειρία μου από το διαβήτη, θεωρώ ότι η συμβουλευτική (ψυχοθεραπεία/ ψυχανάλυση, αν χρειαστεί) θα ήταν προτιμητέο να γίνει σε νοσοκομειακό χώρο ή σε κάποιο σύλλογο φίλων παιδιών με χρόνιο νόσημα και σε ομάδες οικογενειών και παιδιών με το ίδιο νόσημα. Θεωρώ ότι θα έχει αποτέλεσμα καλύτερο γιατί το να βιώνεις κάτι με κάποιον που έχει ένα ίδιο χαρακτηριστικό μαζί σου, το αντιμετωπίζεις καλύτερα και σε βάθος χρόνου και τα αποτελέσματα είναι πιο ενθαρρυντικά. Το βλέπω από την ανάγκη οικογενειών παιδιών με διαβήτη σε ομάδες στο Facebook να μιλούν για τα προβλήματα και τις εμπειρίες τους. Νομίζω ότι στο διαβητολογικό του Ευαγγελισμού υπάρχει η δυνατότητα παρέμβασης ψυχοθεραπευτικής στο χώρο του νοσοκομείου, παράλληλα με την παρακολούθηση του παιδιού από το διαβητολόγο για τη ρύθμιση του σακχάρου. Κρίνεται απαραίτητη σε περιπτώσεις μη αποδοχής της ασθένειας, μη συμμόρφωσης με τη θεραπεία. Με βάση αυτό, θα πρότεινα να υπάρχει σε κλινικές παρακολούθησης ένας εκπαιδευμένος ψυχολόγος ή παιδοψυχίατρος να παρακολουθεί την πορεία του παιδιού, να συμβουλεύει την οικογένεια και το ίδιο το παιδί, αν του ζητηθεί και να παρεμβαίνει άμεσα αν κριθεί απαραίτητο. Πολύ δύσκολα απευθύνονται οικογένειες σε ψυχιάτρους και η παρακολούθηση σε ομάδες στο χώρο της κλινικής ή συλλόγων, μπορεί να λύσει το πρόβλημα.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΛΕΠΑΠ: Καλές πρακτικές ολιστικής αποκατάστασης παιδιών με νευρολογικά/κινητικά προβλήματα

1. Χρήστος Νεστορίδης, Φυσιάτρος, Επιστημονικός Υπεύθυνος ΕΛΕΠΑΠ, 2. Ευγενία Σταυροπούλου, Φυσικοθεραπεύτρια M.Sc., Συντονίστρια Θεραπευτικών Προγραμμάτων ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών, 3. Χρισταλένα Καττάμη M.A, M.Ed, Ph.D, Συμβουλευτική Ψυχολόγος Αποκατάστασης, Διευθύντρια ΚΕΚ ΕΛΕΠΑΠ Αθηνών

Η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ, www.elepar.gr) διαθέτει από το 1937 εμπειρία στην αποκατάσταση παιδιών με εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ), εγκεφαλική δυσλειτουργία, σύνδρομο με συνοδά κινητικά προβλήματα, δυσπλασίες, επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες από κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, ενδοκράνιους όγκους, εγκεφαλικά έμφρακτα και εγκεφαλίτιδες, κακώσεις Νωτιαίου μυελού, μυοπάθειες, διάχυτες αναπτυξιακές δυσκολίες. Στα 6 παραρτήματα ανά τη χώρα (Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Ιωάννινα, Χανιά, Αργίριο, Βόλο) παρακολουθούνται ετησίως 1500 παιδιά.

Κάθε παιδί είναι μοναδική περίπτωση και χρειάζεται ιδιαίτερη αντιμετώπιση και εξατομικευμένη αποκατάσταση. Πράγματι, τα περισσότερα νοσήματα δεν παρουσιάζουν συγκεκριμένη κλινική εικόνα ώστε να μπορούν να αντιμετωπιστούν με άκαμπτο θεραπευτικό πρόγραμμα που θα στοχεύει σε αναπτυξιακά ορόσημα με σταθερή αλληλουχία. Το ίδιο και οι διάφορες μορφές ΕΠ, όπως η σπαστική, η αθετωσική/δυσκινητική, η αταξική, η υποτονική, καθώς επίσης και οι μικτές μορφές τους, οι τετραπληγίες, οι διπληγίες και οι ημιπληγίες. Οι εγκεφαλικές βλάβες παρουσιάζουν διαφορετική συμπτωματολογία στον αισθητικό, κινητικό, αισθητηριακό, γνωστικό, συναισθηματικό και συμπεριφορικό τομέα, ανάλογα με τη βαρύτητα, το είδος, την έκταση, τη θέση, την ηλικία και το προϋπάρχον δυναμικό. Συνεπώς, στη δημιουργία του προγράμματος αποκατάστασης πρέπει να αποφεύγεται η γενίκευση των αναγκών των παιδιών, όσον αφορά τη θεραπεία, τον εξοπλισμό και τις υποδείξεις για χειρισμό στο σπίτι και το σχολείο.

Καθολικά αποδεκτή παράμετρος θετικότερης έκβασης της αποκατάστασης είναι η έγκαιρη διάγνωση και πρώιμη παρέμβαση, λόγω της πλαστικότητας του εγκεφάλου κυρίως στην “κρίσιμη” περίοδο της ανάπτυξης από τη γέννηση έως το μέσο της παιδικής ηλικίας, με έμφαση στα 2 πρώτα χρόνια της ζωής με στόχο την πρόληψη εγκατάστασης νευροαναπτυξιακών ελλειμμάτων και δυσλειτουργικών συμπεριφορών. Στόχος των παρεμβάσεων για τα παιδιά είναι η ενίσχυση της αισθητικοκινητικής, αισθητηριακής, λεκτικής γνωστικής, κοινωνικής, συναισθηματικής και μαθησιακής εξέλιξης φροντίζοντας παράλληλα για την πλαισίωση και στήριξη των οικογενειών των παιδιών, αλλά και των παισίων ένταξης στην κοινωνία και στο σχολείο. Μέσα από τη λειτουργία των προγραμμάτων της ΕΛΕΠΑΠ, οι ατομικές συνεδρίες συνδυάζονται με ομαδικές δραστηριότητες, η ψυχαγωγία και το παιχνίδι ενσωματώνονται στη λειτουργική αποκατάσταση, η ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση συνυπάρχει με την ιατρική εποπτεία.

Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις οργανώνονται σε προγράμματα ολιστικής προσέγγισης τα οποία μπορούν ταυτόχρονα να καλύπτουν τις αισθητικοκινητικές, νοητικές και ψυχοκοινωνικές εξελικτικές λειτουργίες της ανάπτυξης. Επιπλέον η ταυτόχρονη ενίσχυση και της λεκτικής, γνωστικής, κοινωνικής και συναισθηματικής εξέλιξης του παιδιού είναι αναγκαία, αφού οι δεξιότητες αλληλοσυμπληρώνεται και

αλληλοεπηρεάζεται. Τα ολιστικά προγράμματα αποκατάστασης διαμορφώνονται ανάλογα με τις δυσκολίες, αναπτυξιακές ανάγκες και δυνατότητες κάθε παιδιού αλλά και τις ανάγκες και δυνατότητες του οικογενειακού, κοινωνικού και σχολικού περιβάλλοντος. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η δημιουργία μιας ισχυρής συμμαχίας μέσα σε κλίμα αλληλεγγύης, συνεργασίας και εμπιστοσύνης μεταξύ διεπιστημονικής ομάδας και οικογένειας. Το κύτταρο της ολιστικής αποκατάστασης είναι η διεπιστημονική ομάδα, η οποία εξασφαλίζει τη σφαιρική ιατρική παρακολούθηση, τη θεραπευτική παρέμβαση και την ψυχοκοινωνική στήριξη. Η διεπιστημονική ομάδα στελεκώνεται από φυσίατρο (ιατρό αποκατάστασης) για παιδιά, παιδονευρολόγο ή ορθοπεδικό, όπου είναι απαραίτητο, παιδίατρο, παιδοψυχίατρο, οφθαλμίατρο και ωτορινολαρυγγολόγο, καθώς και ειδικευμένο σε παιδιά φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, ειδικό παιδαγωγό, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι εκλεκτική εφόσον η παρέμβαση προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε παιδιού βάσει διαφορετικών αναγνωρισμένων μεθόδων όπως Bobath, Baby Bobath, PNF, Vojta, Sensory Integration, Halliwick.

Τα εξειδικευμένα ολιστικά προγράμματα της ΕΛΕΠΑΠ οφείλουν να ακολουθούν την εξέλιξη του παιδιού, βάσει της κλίμακας της φυσιολογικής ανάπτυξης του παιδιού και να ξεκινούν από τη βρεφική ηλικία. Το Τμήμα Ολιστικής Θεραπευτικής Προσέγγισης Βρεφών υψηλού κινδύνου υποδέχεται βρέφη 0 έως 24 μηνών, με στόχο την πρόληψη της εγκατάστασης νευροαναπτυξιακών ελλειμμάτων στο βρέφος. Η ομάδα αποκατάστασης καθορίζει τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους της θεραπευτικής παρέμβασης, σε συνεργασία με τους γονείς. Ο βασικός σκοπός της παρέμβασης είναι η κινητική, λειτουργική και επικοινωνιακή ανεξαρτητοποίηση του παιδιού, η κατάλληλη ένταξη του παιδιού στο σχολείο και αργότερα η ισότιμη ένταξη στην κοινωνία. Προσεγγίζονται σφαιρικά όλα τα ελλείμματα που συνυπάρχουν και πολλές φορές καθορίζουν τη σοβαρότητα της κατάστασης και όχι αποσπασματικά την αντιμετώπιση μόνο του κινητικού προβλήματος – που αρχικά είναι αυτό που γίνεται αντιληπτό από τους γονείς. Πολλές φορές είναι δύσκολη η συνεργασία και ο καθορισμός προτεραιοτήτων, πάντα όμως η κύρια μέριμνα της ομάδας αποκατάστασης είναι να ενημερώνει και να καθοδηγεί τους γονείς, τονίζοντας τα θετικά στοιχεία στην εξέλιξη του παιδιού. Στα τακτικά διεπιστημονικά συμβούλια αξιολογείται η πορεία του κάθε παιδιού, τίθενται οι νέοι στόχοι και διαμορφώνονται τα εξατομικευμένα προγράμματα ατομικών, ομαδικών ή διεπιστημονικών παρεμβάσεων. Η αξιολόγηση περιλαμβάνει τόσο σύγχρονες μετρήσεις όπως η 3D Ανάλυση Βάδισης και Κίνησης και το πρωτόκολλο ανάλυσης Άνω άκρου όσο και αναγνωρισμένες κλίμακες αξιολόγησης/ μετρήσεις όπως Bailey Scales of Infant Development (Second Edition), GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) -66 & -88, Leiter International Performance Scale- Revised, Stanford - Binet Intelligence Scale (4th Edition) και Children's Apperception Test (C.A.T.). Στα εξατομικευμένα προγράμματα ολιστικής θεραπευτικής προσέγγισης εντάσσονται σταδιακά θεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως φυσικοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, τεχνικές σίτισης και κατάποσης και θεραπευτική κολύμβηση.

Το Πρόγραμμα Ημερήσιας Φροντίδας έχει σχεδιαστεί να καλύπτει τις ανάγκες παιδιών νηπιακής ηλικίας με πολλαπλές αναπηρίες λόγω νευροαναπτυξιακών διαταραχών προσφέροντας ένα πλαίσιο ημερήσιας φροντίδας με το κατάλληλο θεραπευτικό, παιδαγωγικό και ψυχαγωγικό πρόγραμμα μέσα από ομαδικές και ατομικές δραστηριότητες. Στόχος είναι να επιτευχθεί το βέλτιστο αναπτυξιακό όφελος μέσα από μια ολιστική προσέγγιση στην κρίσιμη περίοδο της πρώτης παιδικής ηλικίας, αποδεδειγμένα παράλληλα τους γονείς από τις απαιτήσεις της αποκλειστικής φροντίδας του παιδιού κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Το Πρόγραμμα Πρώιμης Εκπαιδευτικής και Θεραπευτικής Παρέμβασης - Μονάδα Ειδικής Προσχολικής Αγωγής απευθύνεται σε παιδιά από 18 μηνών έως 6 ετών που παρουσιάζουν κινητικές, αισθητηριακές και αναπτυξιακές διαταραχές και αποτελείται από τέσσερα τμήματα-βαθμίδες, στα οποία τα παιδιά εντάσσονται ανάλογα με την ηλικία και το γνωστικό τους δυναμικό. Ο έγκαιρος εντοπισμός των δυσκολιών μάθησης και η πρώιμη παρέμβαση έχει αποδειχθεί ότι μειώνει τις μαθησιακές αδυναμίες και τα προβλήματα συμπεριφοράς, βελτιώνει την κοινωνικοποίηση και εξασφαλίζει στα παιδιά με κινητικές και αναπτυξιακές δυσκολίες καλύτερη ποιότητα ζωής. Έχει αναγνωριστεί επίσημα, σύμφωνα με το Νόμο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (άρθρο 32) ως μονάδα Ειδικής Προσχολικής Αγωγής και είναι πιστοποιημένο ως Κέντρο Αποθεραπείας - Αποκατάστασης, "Μικτό Κέντρο Δημέρευσης - Ημερήσιας Φροντίδας για Α.Μ.Ε.Α.- Κινητική και Νοητική Υστέρηση". Βασικός σκοπός της παιδαγωγικής παρέμβασης είναι η κατάρτιση εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων με στόχο: α) την ολόπλευρη ανάπτυξη των παιδιών στο γνωστικό, εννοιολογικό, ψυχοκινητικό και ψυχοσυναισθηματικό τομέα, β) την καλλιέργεια δεξιοτήτων σχολικής ετοιμότητας και γ) την κοινωνική ένταξη. Η παρέμβαση στηρίζεται στο σχεδιασμό και στην εφαρμογή εξατομικευμένων παιδαγωγικών προγραμμάτων. Οι μέθοδοι που εφαρμόζονται για την υλοποίηση των στόχων περιλαμβάνουν Ολιστική Εκπαιδευτική Προσέγγιση, Εξατομικευμένη Διδασκαλία, Βιωματική Μάθηση Ομαδοσυνεργατική Διδασκαλία, Πολυαισθητηριακή Προσέγγιση, Διαθεματική Διδασκαλία. Παράλληλα γίνονται ομαδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, πολιτιστικές εκδηλώσεις, εκδρομές και συμμετοχή των παιδιών σε εθνικές και θρησκευτικές εορτές. Κατά τη διάρκεια παρακολούθησης του εκπαιδευτικού προγράμματος τα παιδιά πραγματοποιούν και τις ατομικές θεραπευτικές τους συνεδρίες (φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ψυχολογική παρέμβαση, θεραπευτική κολύμβηση, βιοανάδραση, μουσικοθεραπεία, υποστηρικτική τεχνολογία, θεραπευτική ιππασία, προσαρμοσμένες αθλητικές δραστηριότητες).

Το πρόγραμμα στήριξης για παιδιά Σχολικής Ηλικίας που φοιτούν σε δημόσια ειδικά νηπιαγωγεία ή Δημοτικά αλλά και σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης περιλαμβάνει επίσης εξατομικευμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις και ιδιαίτερη ομάδα για τα παιδιά με επίκτητες κινητικές ή εγκεφαλικές βλάβες. Έμφαση δίνεται σε θέματα εργονομίας και λειτουργικής φυσικοθεραπείας, στην υποστηρικτική τεχνολογία και σε εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, στη βιοανάδραση, στις προσαρμοσμένες αθλητικές δραστηριότητες, αλλά και στην ολιστική νευροψυχολογική παρέμβαση. Η Συστηματική Ολιστική Νευροψυχολογική Παρέμβαση είναι καινοτόμος στα Ελληνικά δεδομένα και στοχεύει στην ένταξη ή επανένταξη στους ατομικούς, κοινωνικούς, οικογενειακούς και εκπαιδευτικούς ρόλους. Ο εντοπισμός δυσλειτουργιών και ελλειμμάτων και η έγκαιρη παρέμβαση σε παιδιά και εφήβους που έχουν υποστεί κάποια μορφή εγκεφαλικό τραυματισμό έχει ουσιαστική σημασία στην πρόληψη ατυχημάτων, παραβατικής συμπεριφοράς, και ψυχιατρικών προβλημάτων. Οι νευροψυχολογικές παρεμβάσεις στοχεύουν στην ενδυνάμωση των γνωστικών λειτουργιών, όπως η εγρήγορση, προσοχή, συγκέντρωση, αντίληψη, επεξεργασία, μνήμη, ευελιξία και προγραμματισμός, την ενίσχυση της επίγνωσης του παιδιού, την ενδυνάμωση δεξιοτήτων επικοινωνίας και κοινωνικών δεξιοτήτων και επικοινωνίας, την εκμάθηση και εξάσκηση νέων στρατηγικών και τη γενίκευσή τους σε άλλα πλαίσια, την τροποποίηση δυσλειτουργικών συμπεριφορών, τον έλεγχο και διαχείριση του συναισθήματος, την ψυχοσυναισθηματική στήριξη του παιδιού, διαμόρφωση θετικής και ρεαλιστικής εικόνας του εαυτού και στον επανακαθορισμό ρεαλιστικών στόχων. Παράλληλα, μέσω της εκπαίδευσης και υποστήριξης των γονέων και των σημαντικών άλλων και μέσω της συνεργασίας με το εκπαιδευτικό πλαίσιο ενισχύεται η ομαλή ένταξη ή επανένταξη του παιδιού στην καθημερινότητα.

Η στήριξη και παρακολούθηση των παιδιών στην εφηβεία και στην ενήλικη ζωή είναι σημαντικό να συνεχίζεται μέσω προγραμμάτων που να παρέχουν δυνατότητα πρόσβασης στη δια βίου μάθηση, κατάρτιση, συμβουλευτική υποστήριξη, δημιουργική απασχόληση και προώθηση στην αγορά εργασίας. Η δυνατότητα παροχής έγκυρης πληροφόρησης, επικοινωνίας και δικτύωσης είναι σημαντική για την ενδυνάμωση της αυτονομίας, της κοινωνικοποίησης και της ένταξης αλλά και την δημιουργία των προϋποθέσεων εύρεσης εναλλακτικών μορφών υποστηριζόμενης διαβίωσης εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος. Σημαντική είναι επίσης η στήριξη πρωτοβουλιών όπως των συλλόγων προσαρμοσμένων αθλημάτων, κέντρων δημιουργικής απασχόλησης, κέντρων εκμάθησης δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής, που στηρίζουν άτομα με κινητικά και νευρολογικά προβλήματα συμβουλευτικών υπηρεσιών στα πανεπιστήμια, κέντρων υγείας, εθελοντικών οργανώσεων που έχοντας μια σταθερή διασύνδεση με εξειδικευμένα κέντρα αποκατάστασης.

Το πρόγραμμα “Καινοτομία και νέες τεχνολογίες στην υπηρεσία της ΕΛΕΠΑΠ, για την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους σε ολόκληρη την Ελληνική Επικράτεια” στοχεύει στην προσφορά ολοκληρωμένου φάσματος ψηφιακών υπηρεσιών, το οποίο να λειτουργεί “σαν πύλη” τηλεματικής εξυπηρέτησης και ενημέρωσης πολιτών και συνεργαζόμενων προνοιακών φορέων με στόχο την εξασφάλιση ίσων ευκαιριών πρόσβασης σε υπηρεσίες αποκατάστασης και συμβουλευτικής στήριξης σε παιδιά και οικογένειες χωρίς γεωγραφικό αποκλεισμό αλλά και στήριξη στην ένταξή τους στη οικογένεια, κοινωνία, σχολείο ή απασχόληση. Η νοσηρότητα και η θνησιμότητα ενηλίκων με ΕΠ από ισχαιμική καρδιοπάθεια, αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, καρκίνο και τραύμα, είναι υψηλότερη σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Επομένως, καθώς ο μικρός ασθενής μεγαλώνει η θεραπεία στοχεύει στην διατήρηση της καλής υγείας των πασχόντων, την εκπαίδευση και βοήθεια των γονέων και φροντιστών, καθώς και στην πρόληψη των επιπλοκών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ειδικές ανάγκες & χρόνια νοσήματα - ορισμοί

1. Costello EJ, Foley DL, Angold A (2006), Ten year research update review: the epidemiology of child and adolescent psychiatric disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*
2. Shah N Harrington, Huber M, Wellnitz C, Fridrych S, Lasers G et al (2006) Increased reported cases of tuberculosis among children younger than 5 years of age. *The Paediatric Infectious Disease Journal* 25, 151-155
3. Stein, R. E. K. et al (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *Journal of Pediatrics*, 122, 342-347

Αιμοσφαιρινοπάθειες

1. Καττάμης Χ. Διαχρονική Εξέλιξη και Αποτελεσματικότητα του Εθνικού Προγράμματος Θεραπείας της Μεσογειακής Αναιμίας στην Ελλάδα. *Haema* 2011; 2(3): 330-340
2. Λαδής Β, Γραφάκος Σ. Θεραπευτική αντιμετώπιση της Μεσογειακής Αναιμίας (I). Μεταγγίσεις - Σπληνεκτομή -Μεταμόσχευση Αιμοποιητικών Κυττάρων. *Haema* 2011; 2(3): 304-312
3. Λουκόπουλος Δ. Παθοφυσιολογία Μεσογειακής Αναιμίας. *Haema* 2011; 2(3): 235-243
4. Catanzaro T, Koumbourlis AC. Somatic Growth and Lung Function in Sickle Cell Disease. *Paediatr Respir Rev.* 2013 Oct 31. pii: S1526-0542(13)00120-6
5. Fraser GR et al Thalasseмииs, abnormal hemoglobin and glycose-6-phosphate dehydrogenase deficiency in the Arta area of Greece: Diagnostic and genetic aspects of complete village studies. *Ann N Y Acad Sci.* 1964 Oct 7; 119:415-35
6. Koumbourlis AC, Lee DJ, Lee A. Longitudinal Changes in Lung Function and Somatic Growth in Children with Sickle Cell Disease. *Pediatr Pulmonol* 2007;42(6):483-8
7. Ladis V, Karagiorga-Lagana M, Tsatra I, Chouliaras G. Thirty-year experience in preventing haemoglobinopathies in Greece: achievements and potentials for optimisation. *Eur J Haematol.* 2013 Apr; 90(4):313-22
8. Malamos B, Fessas P, Stamatoyannopoulos G. Types of thalassaemia-trait carriers as revealed by a study of their incidence in Greece. *Br J Haematol.* 1962 Jan; 8:5-14
9. Ogunlesi F, Koumbourlis AC. Sickle Cell Disease and the Lung. Many Questions Still Remain Unanswered. *Clin Pulm Med* 2011;18:119-128
10. Petridou E, Loucopoulos D. Thalasseмииs. In: Elimination or reduction of diseases? Opportunities for health service action in Europe. Oxford University Press. Eds: Shilman and Allright, 1988 (pp. 210-225)
11. Rees, D.C., Williams, T.N. & Gladwin, M.T. (2010) Sickle-cell disease. *Lancet*, 376:2018-2031
12. Tegos CN, Voutsadakis AJ, Karmas PA. Diagnostic strategy for thalasseмииs and other hemoglobinopathies: a program applied to the Hellenic Army recruits. *Mil Med.* 1992 Apr; 157(4):183-5
13. Voskaridou Et al Greek Haemoglobinopathies Study Group. A national registry of haemoglobinopathies in Greece: deducted demographics, trends in mortality and affected births. *Ann Hematol.* 2012 Sep;91(9):1451-8

Κοιλιοκάκη

1. Charalampopoulos D, Panayiotou J, Chouliaras G, Zellos A, Kyritsi E, Roma E. Determinants of adherence to gluten-free diet in Greek children with coeliac disease: a cross-sectional study. *Eur J Clin Nutr.* 2013 Jun;67(6):615-9
2. Elfström P, Montgomery SM, Kämpe O, et al. (2007) Risk of primary adrenal insufficiency in patients with celiac disease. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* 92: 3595-8
3. Emami MH (2008) Diagnostic accuracy of IgA anti-tissue transglutaminase in patients suspected of having coeliac disease in Iran. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases* 17: 141-6
4. Greco L, Timpone L, Abkari A, Abu-Zekry M, Attard T, Bouguerrà F, et al. Burden of celiac disease in the Mediterranean area. *World J Gastroenterol.* 2011 Dec 7; 17(45):4971-8
5. Fasano A. Tissue transglutaminase: the holy grail for the diagnosis of celiac disease, at last? *J Pediatr* 1999; 134:134-5
6. Guideline for the Diagnosis and Treatment of Celiac Disease in Children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, 2005
7. Margoni D, Chouliaras G, Ducas G, Voskaki I, Voutsas N, Papadopoulou A, et al. Bone health in children with celiac disease assessed by dual x-ray absorptiometry: effect of gluten-free diet and predictive value of serum biochemical indices. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012 May; 54(5):680-4
8. NICE guidelines for the diagnosis and management of Coeliac Disease. UK, 2009
9. Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition: revised criteria for diagnosis of coeliac disease. *Arch Dis Child* 1990; 65:909–1011
10. Roma E, Panayiotou J, Karantana H, Constantinidou C, Siakavellas SI, Krini M, et al. Changing pattern in the clinical presentation of pediatric celiac disease: a 30-year study. *Digestion.* 2009;80(3):185-91

Κυστική ίνωση

1. Bobadilla JL, Macek M Jr, Fine JP, Farrell PM. Cystic fibrosis: a worldwide analysis of CFTR mutations-correlation with incidence data and application to screening. *Hum Mutat.* 2002 Jun; 19(6):575-606. Review
2. Castellani C, Cuppens H, Macek M Jr et al. Consensus on the use and interpretation of cystic fibrosis mutation analysis in clinical practice *J Cyst Fibros.* 2008 May; 7(3):179-96. Review
3. Douros K, Loukou I, Doudounakis S, Tzetzis M, Priftis KN, Kanavakis E. Asthma and pulmonary function abnormalities in heterozygotes for cystic fibrosis transmembrane regulator gene mutations. *Int J Clin Exp Med.* 2008; 1(4):345-9
4. Ernst MM, Johnson MC, Stark LJ Developmental and psychosocial issues in cystic fibrosis. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2010 Apr; 19(2):263-83, viii
5. Kanavakis E, Efthymiadou A, Strofalis S, Doudounakis S, Traeger-Synodinos J, Tzetzis M. Cystic fibrosis in Greece: Molecular diagnosis, haplotypes, prenatal diagnosis and carrier identification amongst high-risk individuals. *Clin Genet.* 2003; 63:400-409
6. Mehta A. CFTR: more than just a chloride channel. *Pediatr Pulmonol.* 2005 Apr; 39(4):292-8. Review

7. Modi AC, Lim CS, Yu N, Geller D, Wagner MH, Quittner AL. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 2006 Aug; 5(3):177-85. Epub 2006 May 5
8. Poulou M, Fylaktou I, Fotoulaki M, Kanavakis E, Tzetzis M. Cystic fibrosis genetic counseling difficulties due to the identification of novel mutations in the CFTR gene. *J Cyst Fibros*. 2012 Jul; 11(4):344-8
9. Rowe SM, Miller S, Sorscher EJ. Cystic fibrosis. *N Engl J Med*. 2005 May 12; 352(19):1992-2001
10. Towns SJ, Bell SC. Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care *Clin Respir J*. 2011 Apr; 5(2):64-75
11. Tzetzis M, Kaliakatsos M, Fotoulaki M, Papatheodorou A, Doudounakis S, Tsezou A, et al. Contribution of the CFTR gene, the pancreatic secretory trypsin inhibitor gene (SPINK1) and the cationic trypsinogen gene (PRSS1) to the etiology of recurrent pancreatitis. *Clin Genet*. 2007 May; 71(5):451-7

Νευρολογικά νοσήματα

1. Aisen ML, Kerkovich D, Mast J, Mulroy S, Wren TA, Kay RM, et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *Lancet neurology*. 2011;10(9):844-852
2. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, *Dev Med Child Neurol*. 2005;47:571-576
3. Dessypris N, Petridou E, Skalkidis Y, Moustaki M, Koutselinis A, Trichopoulos D. Countrywide estimation of the burden of injuries in Greece: a limited resources approach. *J Cancer Epidemiol Prev*. 2002; 7(3):123-9
4. Heinen F, Desloovere K, Schroeder AS, Berweck S, Borggraefe I, van Campenhout A, et al. The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2010; 14(1):45-66
5. Holt RL1, Mikati MA. Care for child development: basic science rationale and effects of interventions. *Pediatr Neurol*. 2011 Apr; 44(4):239-53
6. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Oct; 55(10):885-910
7. Papavasiliou A, Ioannou J, Gavatha M, Nikaina I, Rizou I. Assessment of families of children with cerebral palsy of the "CP- graph on treatment modalities for gross motor function". *Eur J Paediatr Neurol*. 2012 Nov;16(6):762-3
8. Petridou E, Moustaki M, Gemanaki E, Djeddah C, Trichopoulos D. Intentional childhood injuries in Greece 1996-97--data from a population-based Emergency Department Injury Surveillance System (EDISS). *Scand J Public Health*. 2001 Dec; 29(4):279-84
9. Petridou E, Skalkidou A, Ioannou N, Trichopoulos D. Fatalities from non-use of seat belts and helmets in Greece: a nationwide appraisal. *Hellenic Road Traffic Police. Accid Anal Prev*. 1998 Jan; 30(1):87-91
10. Skalkidou A, Petridou E, Papadopoulos FC, Dessypris N, Trichopoulos D. Factors affecting motorcycle helmet use in the population of Greater Athens, Greece. *Inj Prev*. 1999 Dec; 5(4):264-7
11. Sohlberg M, Mateer C., Γνωστική Αποκατάσταση, Εκδ Παπαζήση Αθήνα 2004

Ογκολογικά νοσήματα

1. Alexiou GA, Moschovi M, Stefanaki K, Sfakianos G, Prodromou N. Epidemiology of pediatric brain tumors in Greece (1991-2008). Experience from the Agia Sofia Children's Hospital. *Cent Eur Neurosurg.* 2011; 72(1):1-4
2. Ampatzidou M, Papadhimitriou SI, Goussetis E, Panagiotou JP, Papadakis V, Polychronopoulou S. Chronic myeloid leukemia (CML) in children: classical and newer therapeutic approaches. *Pediatr Hematol Oncol.* 2012 Aug; 29(5):389-94. Review
3. Armstrong GT., Charles A., et al. Long – Term Health Status among survivors of Childhood Cancer: Does sex matter? *JCO* October 1, 2007 vol. 25 no. 28: 4477-4489
4. Bearison DJ. Medication compliance in pediatric oncology. In. D.J. Bearison & R.K. Mulhern, editors, *Pediatric Psycho – oncology.* New York: Oxford, pp 84 – 98, 1994
5. Chesler M.A., Paris J., Barbarin O., (1986). "Telling" the Child with Cancer: Parental Choices to Share information with Ill Children. *Journal of Pediatric Psychology, Vol. 11, No. 4, p. 497 – 514*
6. Conter V, Bartram CR, Valsecchi MG, Schrauder A, Panzer-Grumayer R, Moricke A, et al. Molecular response to treatment redefines all prognostic factors in children and adolescents with B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia: results in 3184 patients of the AIEOP-BFM ALL 2000 study. *Blood.* 2010; 115(16):3206–14
7. Doganis D, Tsofia M, Dana H, Bouhoutsou D, Pourtsidis A, Baka M, et al. Compliance with immunization against H1N1 influenza virus among children with cancer. *Pediatr Hematol Oncol.* 2013; 30(2):149-514
8. Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E. Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nurs.* 1997 Feb; 20(1): 23-33
9. Giannoulia-Karantana A, Vlachou A, Polychronopoulou S, Papassotiriou I, Chrousos GP. Melatonin and immunomodulation: connections and potential clinical applications. *Neuroimmunomodulation.* 2006; 13(3):133-44. Review
10. Hunger SP, Lu X, Devidaw M, Camitta BM, Gaynon PS, Winick NJ, et al. Improved survival for children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia between 1990 and 2005: a report from the children's oncology group. *JCO*, 2012, 10; 34(14):1663 - 69
11. Kadak – Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, et al. Childhood cancer survivors knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA* 2002; 287(14): 1832 – 39
12. Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, Leisenring W, Didwania A, Lacouture ME, et al. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. *J Clin Oncol.* 2012; 30(20):2466-7
13. Kolialexi A, Mavrou A, Tsenghi C, Tsangaris GT, Dafermou E, Tzortzatou et al. Chromosome fragility and predisposition to childhood malignancies. *Anticancer Res.* 1998 Jul-Aug; 18(4A):2359-64
14. Kourti M, Tragiannidis A, Makedou A, Papageorgiou T, Rousso I, Athanassiadou F. Metabolic syndrome in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia after the completion of chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2005 27(9):499-501
15. Loren AW, Mangu PB, Beck LN, Brennan L, Magdalinski AJ, Partridge AH, et al. Fertility preservation for patients with cancer: American society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of clinical oncology: official journal of the*

American Society of Clinical Oncology [Internet]. 2013

16. Oberfield SE, Sklar C, Allen J, Walker R, McElwain M, Papadakis V, et al. Thyroid and gonadal function and growth of long-term survivors of medulloblastoma/PNET. Green DM, D'Angio GJ, editors. New York: Wiley-Liss; 1992. p. 55–62
17. Papadakis V, Tan C, Heller G, Sklar C. Growth and final height after treatment for childhood Hodgkin disease. *J.Pediatr.Hematol.Oncol.* 1996 Aug 18(3):272–6
18. Papadakis V, Panagiotou JP, Polychronopoulou-Androulakaki S, Mikraki V, Parcharidou A, Tsitsikas C, et al. Results of childhood acute lymphoblastic leukemia treatment in Greek patients using a BFM-based protocol. *HAEMA* 6(2), pp 208-216, 2003
19. Papadakis V., Evgeni L., Lymperopoulos G., Vlachopapadopoulou E., Polychronopoulou S. Sperm cryopreservation in young adolescent patients with cancer. *Supportive Care in Cancer* 20, suppl 1, S237 (abstr# 993), 2012
20. Petridou ET, Pourtsidis A, Dessypris N, Katsiardanis K, Baka M, Moschovi et al. Childhood leukaemias and lymphomas in Greece (1996-2006): a nationwide registration study. *Arch Dis Child.* 2008;93:1027-32
21. Petridou ET, Dimitrova N, Eser S, Kachanov D, Karakilinc H, Varfolomeeva S, et al. Childhood leukemia and lymphoma: time trends and factors affecting survival in five Southern and Eastern European Cancer Registries. *Cancer Causes Control.* 2013 Jun; 24(6):1111-8
22. Polychronopoulou-Androulakaki S, Panagiotou JP, Kostaridou S, Kyratzopoulou A, Haidas S. Immune response of immunocompromised children with malignancies to a recombinant hepatitis B vaccine. *Pediatr Hematol Oncol.* 1996 Sep-Oct;13(5):425-31
23. Pui CH, Campana D, Pei D, Bowman WP, Sandlund JT, Kaste SC, et al. Treating childhood acute lymphoblastic leukemia without cranial irradiation. *New England Journal of Medicine.* 2009; 360(26):2730–41
24. Pivetta E, Maule MM, Pisani P, Zugna D, Haupt R, Jankovic M, et al. Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica* [Internet]. 2011 May [cited 2013 Aug 24]; 96(5):744–51
25. Ritchi Mary Ann. Sources of emotional support for Adolescents with Cancer. *Journal of Ped Onc Nursing* Vol 18, No 3, 2001: 105 – 110
26. Selenti N, Sofocleous C, Kattamis A, Kolialexi A, Kitsiou S, Fryssira E, et al. Investigation of FANCA mutations in Greek patients. *Anticancer Res.* 2013 Aug;33(8):3369-74
27. Sergeantanis T, Dessypris N, Kanavidis P, Skalkidis I, Baka M, Polychronopoulou S, et al. Socioeconomic status, area remoteness, and survival from childhood leukemia: results from the Nationwide Registry for Childhood Hematological Malignancies in Greece. *Eur J Cancer Prev.* 2013; 22:473-9
28. Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Kosmidis HV. Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support care cancer,* 2008; 16(1) 29-36
29. Slavin L., O' Malley J., Koocher G., Foster D., Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long term adjustment. *Am. J. Psychiatry* 1982, 139: 179 – 183

30. Spinetta JJ, Jancovic M, Masera G, Ablin AR, Barr D, Ben-Arush M, D'Angio G, et al. Optimal care for the child with cancer: A summary statement for the SIOP working Committee on Psychosocial issues in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*; 2009; 52(7) 904-907

31. Tebbi CK, Cummings KM, Zevon MA, et al. Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer* 1986; 58:1179 – 1184

32. Tukenova M, Guibout C, Oberlin O, Doyon F, Mousannif A, Haddy N, et al. Role of cancer treatment in long-term overall and cardiovascular mortality after childhood cancer. *Journal of clinical oncology* 2010 Mar 10 [cited 2013 Aug 22]; 28(8):1308–15

Πνευμονολογικά νοσήματα

1. Γιάλλουρος Π, Δούρος Κ, Κατσαρδής Χ, Μαντζουράνη Ε, Νικολάου Ν, Τρίγκα Μ. Ελληνικές Ομοφωνίες για τη διάγνωση και αντιμετώπιση ασθματικού παροξυσμού, οξείας βρογχιολίτιδας, οξείας λαρυγγοτραχειοβρογχίτιδας και τη χρήση των συσκευών χορήγησης εισπνεόμενων φαρμάκων. *Ελληνική Παιδοπνευμονολογική Εταιρεία*; 2011:31-64

2. Anthracopoulos MB, Pandiora A, Fouzas S, Panagiotopoulou E, Liolios E, Priftis KN. Sex-specific trends in prevalence of childhood asthma over 30 years in Patras, Greece. *Acta Paediatr* 2011; 100:1000-1005

3. Bacharier LB, Guilbert TW. Diagnosis and management of early asthma in preschool-aged children. *J Allergy Clin Immunol* 2012; 130:287-296

4. Bousquet J, Mantzouranis E, Cruz AA, Aït-Khaled N, Baena-Cagnani CE, Bleecker ER, et al. Uniform definition of asthma severity, control, and exacerbations: document presented for the World Health Organization Consultation on Severe Asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2010; 126:926-938

5. Chipps BE, Bacharier LB, Harder JM. Phenotypic expressions of childhood wheezing and asthma: implications for therapy. *J Pediatr* 2011; 158:878-6

6. Papadopoulos NG, Arakawa H, Carlsen KH, Custovic A, Gern J, Lemanske R, et al. International consensus on (ICON) pediatric asthma. *Allergy* 2012; 67:976-997

7. Pedersen SE, Hurd SS, Lemanske RF Jr, Becker A, Zar HJ, Sly PD, et al; Global Initiative for Asthma. Global strategy for the diagnosis and management of asthma in children 5 years and younger. *Pediatr Pulmonol* 2011; 46:1-17

8. Priftis KN, Paliatsos A, Panagiotopoulou-Gartagani P, Kotsonis K, Tapratzi-Potamianou P. Decrease in childhood asthma admissions in Athens, Greece from 2001 to 2005. *Acta Paediatr* 2007; 96:924-925

Ρευματικά νοσήματα

1. Bernatsky S, Duffy C, Malleson P, et al. Economic impact of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2007, 57: 44-8

2. Davies K, Cleary G, Hutchinson E, Baildam E, on behalf of the British society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. BSPAR Standards of Care for children and young people with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2010, 49:1406-8

3. Filocamo G, Consolaro A, Schiappapietra B, et al. Parent and child acceptable symptom state in juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol* 2012, 39:856-63

4. Goldmuntz EA, White PH. Juvenile idiopathic arthritis: a review for the paediatrician. *Pediatr Rev* 2006, 27:24-32

5. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cerebrale chez l' enfant: revue de la litterature. *Arch Pediatr* 2010; 18:204-214

6. Laxer R. How to set up an academic pediatric rheumatology clinical center. 20th European Pediatric Rheumatology Congress, Ljubljana, Slovenia 2013
7. Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev Mal-Estar Subjetividade* 2007; 7:191-210
8. Minden K. What are the costs of childhood-onset rheumatic disease? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2006, 20, 223-440
9. Prakken B, Albani S, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2011, 377:2138-49
10. Steele AC et al. Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *J Pediatr Hematol Oncol* 2013; 35(4): 253-59
11. Stinson JN, Feldman BM, Duffy CM, et al. Jointly managing arthritis: information needs of children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *J Child Health Care* 2012, 16:124-40

Σακχαρώδης Διαβήτης

1. American Diabetes Association. Care of children with diabetes in the school and day care setting. *Diabetes Care* 2003; 26:5131-35
2. Chao A, Whittemore R, Minges KE, Murphy KM, Grey M. Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes. *Diabetes Educ.* 2014 Jan 27
3. Garvey KC (1), Wolpert HA, Rhodes ET, Laffel LM, Kleinman K, Beste MG, et al. Health care transition in patients with type 1 diabetes: young adult experiences and relationship to glycemic control. *Diabetes Care.* 2012 Aug;35(8):1716-22
4. Harjutsalo V, Sund R, Knip M, Groop PH. Incidence of type 1 diabetes in Finland. *JAMA.* 2013 Jul 24; 310(4):427-8
5. Hilliard ME(1), Perlus JG, Clark LM, Haynie DL, Plotnick LP, Guttman-Bauman I, et al. Perspectives from before and after the pediatric to adult care transition: a mixed-methods study in type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 2014 Feb; 37(2):346-54
6. Johnson MP et al. Teacher needs assessment for the educational management of children with chronic illnesses. *J Sch Health* 1988; 58(6):232-5
7. Kichler JC, Kaugars AS, Marik P, Nabors L, Alemzadeh R. Effectiveness of groups for adolescents with type 1 diabetes mellitus and their parents. *Fam Syst Health.* 2013 Sep; 31(3):280-93
Menke A, Orchard TJ, Imperatore G, Bullard KM, Mayer-Davis E, Cowie CC. The prevalence of type 1 diabetes in the United States. *Epidemiology.* 2013
8. Kienle GS, Meusers M, Quecke B, Hilgard D. Patient-centered Diabetes Care in Children: An Integrated, Individualized, Systems-oriented, and Multidisciplinary Approach. *Glob Adv Health Med.* 2013 Mar; 2(2):12-9
9. Lotstein DS(1), Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, et al. SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics.* 2013 Apr; 131(4):e1062-70
10. Lyons SK(1), Becker DJ, Helgeson VS. Transfer from pediatric to adult health care: effects on diabetes outcomes. *Pediatr Diabetes.* 2014 Feb;15(1):10-7
11. Palladino DK, Helgeson VS. Adolescents, parents and physicians: a comparison of perspectives on type 1 diabetes self-care. *Can J Diabetes.* 2013 Jun; 37(3):175-81. Sep; 24(5):773-4

12. Pettitt DJ, Talton J, Dabelea D, Divers J, Imperatore G, Lawrence JM, et al. SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Prevalence of diabetes in U.S. youth in 2009: the SEARCH for diabetes in youth study. *Diabetes Care*. 2014 Feb; 37(2):402-8
13. Ritholz MD(1), Wolpert H, Beste M, Atakov-Castillo A, Luff D, Garvey KC. Patient-provider relationships across the transition from pediatric to adult diabetes care: a qualitative study. *Diabetes Educ*. 2014 Jan-Feb; 40(1):40-7
14. Spaic T(1), Mahon JL, Hramiak I, Byers N, Evans K, Robinson T, et al. JDRF Canadian Clinical Trial CCTN1102 Study Group. Multicentre randomized controlled trial of structured transition on diabetes care management compared to standard diabetes care in adolescents and young adults with type 1 diabetes (Transition Trial). *BMC Pediatr*. 2013 Oct 9; 13:163
15. Turner JR(1), Schatz DA(2), Cusi K(3), Strumph P. Healthcare Transition from Pediatric to Adult Medical Homes in Diabetes Mellitus. *Endocr Pract*. 2014 Jan 21:1-25

Ψυχικές διαταραχές

1. Κολαΐτης Γ., Τσιάντης Ι. (2011), «Ηθική, δεοντολογία και δικαιώματα σε θέματα ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων στην Ελλάδα» στο: Ηθική και Δεοντολογία της Υγείας "Liberamicorum", Αθήνα, Πασχαλίδης
2. Τσιάντης Ι. (2011), Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής – Ψυχοπαθολογία, Αθήνα, Καστανιώτης
3. Μπίμπου Ι. (1989), "Το συναισθηματικό φορτίο γονέων/συγγενών ατόμων με σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές: μια πρώτη χαρτογράφηση του χώρου σε μια μονάδα εξωνοσοκομειακής περίθαλψης", *Ψυχολογικά θέματα*, τόμος 2, τεύχος 4
4. Τσιάντης Ι. (1987), Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής – Ψυχοκοινωνικά θέματα, Αθήνα, Καστανιώτης
5. Τσιάντης Ι. (2011), Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής – Ψυχοπαθολογία, Αθήνα, Καστανιώτης
6. Τσιάντης Ι. (2004), *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*, τεύχος Α και Β, Αθήνα, Καστανιώτης
7. Child and Adolescent Mental Health Policies and Plans World Health Organization, 2005
8. Giannakopoulos G, Tzavara T, Kolaitis G. Mental health promotion interventions in families with depressed parents: what makes the difference. 15th International Congress of ESCAP-European Society for Child and Adolescent Psychiatry (Dublin/Ireland, July 6-10, 2013). *Eur Child Adolescent Psychiatry*, p. S279
9. Kolaitis G., Fissas C., Christogiorgos S., Asimopoulos H., Tsiantis A., Tsiantis J., (2010). Patterns of Child and Adolescent Mental Health in Greece. *Int J Mental Health Promotion*, 12: 58-64
10. Levav I, Jacobsson L, Tsiantis J, Kolaitis G, Ponizovsky A. Psychiatric services and training for children and adolescents in Europe: Results of a country survey. *Eur Child Adolescent Psychiatry*, 2004, 13 (6): 395-401
11. McDaid D, Knapp M. Black-skies planning? Prioritising mental health services in times of austerity. *Br J Psychiatry*. 2010 Jun; 196(6):423-4. doi: 10.1192/bjp.bp.110.080549
12. Ntre V., Papanikolaou K., Ginieri-Coccosis M., Kournianos J., Giannakopoulos G., Mikelli A., et al. (2013). The impact of having a child with autism spectrum disorder on the family: preliminary findings from a Greek study. *J Mental Health Policy Eco-*

nomics, Vol. 16, Supp. 1

13. Vourdas A, Triantafyllou K, Avouri Z, Katsaba E, Kolaitis G. Parent training for preventing child conduct disorders – a pilot study in a Greek population. 15th International Congress of ESCAP-European Society for Child and Adolescent Psychiatry (Dublin/Ireland, July 6-10, 2013). Eur Child Adolesc Psychiatry, p. S304

Οδοντιατρικά θέματα

1. Γκιζάνη Σ, Παπαιωάννου Β, Παπαγιαννούλη Λ. Στοματική κατάσταση δείγματος παιδιών με ήπια νοητική στέρηση στην περιοχή Αθηνών. Παιδοδοντία, 17(3):127-34, 2003

2. Clemetson JC, Jones DL, Lacy ES, Hale D, Bolin KA. Preparing dental students to treat patients with special needs: changes in predoctoral education after the revised accreditation standard J Dent Educ. 2012 Nov; 76(11):1457-65

3. June Nunn, Disability and Oral care, IADH & FDI 2000. FDI World Dental Press Ltd, London UK

4. Klingberg G, Hallberg U. Oral health - not a priority issue a grounded theory analysis of barriers for young patients with disabilities to receive oral health care on the same premise as others. Eur J Oral Sci. 2012 Jun;120(3):232-8

5. Undergraduate Curriculum in Special Care Dentistry International Association for Disability and Oral Health (www.iadh.org)

Παιδιατρική

Έκδοση της Ελληνικής Παιδιατρικής Εταιρείας



Paediatrici

Journal of the Greek Paediatric Society

www.e-child.gr

