

1η Εκπαιδευτική διαδικτυακή Ημερίδα του Ελληνικού Ινστιτούτου Παιδικής Εφηβικής και Ενηλίκων Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (ΕΙΠΕΕΣ)

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) ή Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣκΠ) όπως πρωτοπαρουσιάστηκε από τον μεγάλο Jean Martin Charcot τον 19ο αιώνα είναι μία χρόνια, ανοσομεσολαβούμενη, νόσος με νευροφλεγμονώδες και νευροεκφυλιστικό στοιχείο, που αφορά σε όλο το ηλικιακό φάσμα, με ηλικία αιχμής τα 30 έτη.



ΜΑΡΙΑ ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΥΛΗ

Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας, Υπεύθυνη Μονάδας Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Απομυελινωτικών Νοσημάτων, Υπεύθυνη Ερευνητικού Εργαστηρίου Ανοσογενετικής, Α' Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική, «Αιγινήτσιο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο», Αθήνα

Η παιδιατρική ΠΣ (Paediatric Onset Multiple Sclerosis, POMS) αφορά περίπου στο 3-5% του συνόλου των πασχόντων από ΠΣ και θεωρείται ένα σπάνιο επίκτητο απομυελινωτικό νόσημα, με αυξητική ωστόσο συχνότητα, όπως και η νόσος των ενηλίκων. Μόλις την τελευταία 15ετία έλαβε η μορφή αυτή της ΠΣ την αρμόζουσα προσοχή από την νευρολογική και παιδονευρολογική κοινότητα και μέσω της International Pediatric Multi-

ple Sclerosis Study Group (IPMSSG) καταρτίστηκαν τα αρχικά (2007) και επικαιροποιημένα κριτήρια της (2013).

Η Α' Νευρολογική Κλινική της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, στο Αιγινήτσιο Νοσοκομείο έχει μακρά εμπειρία, διαχρονικά, στην διάγνωση, έρευνα και θεραπεία της παιδιατρικής ΠΣ, από την εποχή ακόμη της καθηγεσίας του διακεκριμένου και Ομότιμου πλέον Καθηγητού κ. Δαλάκα Μαρίνου, στο διάστημα 1997-2001 όταν τότε αντιμετωπίστηκαν δύσκολα περιστατικά παιδιατρικής ΠΣ, με συμμετοχή και της υπογράφουσας. Αλλά και μετέπειτα, από το 2015 και εντεύθεν σε συνεργασία τόσο με τον Καθ. κ. Δαλάκα όσο και με τον επίσης διακεκριμένο και Ομότιμο Καθηγητή κ. Χρυσόο Γεώργιο συνδιοργανώσαμε τρία Πανελλήνια Συνέδρια για την Παιδιατρική ΠΣ, (2015, 2016, 2018) με ομιλητές διεθνούς βεληνεκούς και μελών της IPMSSG, αλλά και ομιλητές από όλη την ελληνική επικράτεια και όλα τα πεδία της νευρολογίας και των νευροεπιστημών. Επίσης, από το 2015 επιβλέπουμε και διδακτορικές διατριβές στο θέμα και συμμετέχουμε σε διεθνείς πολυκεντρικές μελέτες για την παιδιατρική ΠΣ.

Η παιδική και εφηβική ηλικία έχουν πολλές ιδιαιτερότητες. Το αναπτυσσόμενο νευρικό και ανοσοποιητικό σύστημα και η αιφνίδια άνοδος των ορμονών στην εφηβεία, το συνεχιζόμενο εμβολιαστικό πρόγραμμα στην παιδική και εφηβική ηλικία, οι συναισθηματικές μεταπτώσεις και η προσπάθεια των εφήβων να ενταχθούν σε ένα δύσκολο και διαρκώς μεταβαλλόμενο κοινωνικό περιβάλλον εντάσσουν τον παιδιατρικό ασθενή με ΠΣ σε μία ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα. Η ιδιαιτερότητα προκύπτει από την ίδια την χρονιότητα της νόσου και των δυσκολιών που αυτή επιφέρει, με τις ενδεχόμενες υποτροπές, τις διαρκείς ιατρικές εξετάσεις, τις νοσηλείες και αναπόδραστα, την απουσία από το σχολείο και τις φιλικές ομάδες, τα αθλήματα, τις εξωσχολικές δραστηριότητες και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Η χρόνια κόπωση, η συναισθηματική αστάθεια και οι ενδεχόμενες γνωσιακές διαταραχές οδηγούν στην πτώση της απόδοσης στο σχολείο και της εν γένει προόδου των μικρών και νεαρών μαθητών, χωρίς αυτό να είναι αναγκαστικά και ο κανόνας, αφού πλέον η έγκαιρη έναρξη θεραπευτικής αγωγής και οι ψυχοενδυναμωτικές προσεγγίσεις μετριάζουν κατά πολύ όλες αυτές τις επιπτώσεις.

1η ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗ ΗΜΕΡΙΔΑ
ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΗΣ, ΕΦΗΒΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΝΗΛΙΚΩΝ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ, ΕΙΠΕΕΣ

22 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ 2022



Μαζί με τον μικρό ασθενή που νοσεί, νοσεί ολόκληρη η οικογένεια και πολλές φορές αυτή ακόμη περισσότερο, με τους γονείς να πανικοβάλλονται πολύ περισσότερο από τα πάσχοντα παιδιά τους και να ανησυχούν υπερβολικά για το μέλλον τους. Παρά τις κοινωνικές αλλαγές, και την προσπάθεια αποστιγματοποίησης της νόσου από επιστήμονες και διάφορους φορείς υπάρχει το κατάλοιπο της λανθασμένης άποψης ότι η ΠΣ ταυτίζεται με την βαρεία αναπηρία που αργά ή γρήγορα καταλήγει στο αναπηρικό αμαξίδιο, με ό,τι αυτό συνεπάγεται. Όλη η πορεία της ΠΣ την τελευταία 30ετία έχει αλλάξει καταλυτικά, αφενός αρχικά με την εισαγωγή των ιντερφερονών και της οξεικής γκλατιραμέρης και αφετέρου προοδευτικά όλο και πιο αποτελεσματικών φαρμάκων, με ποσοστό βελτίωσης και αναχαίτισης της νόσου που φθάνει και ξεπερνά σε κάποιες περιπτώσεις το 85%! Η τελευταία 15ετία επέφερε ακόμη καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα στην νόσο, με την εισαγωγή της ναταλιζουμάμπης, ενός φαρμάκου σχεδιασμένου ειδικά για την ΠΣ, ενώ σταθμό στην θεραπεία της ΠΣ αποτέλεσε και η εισαγωγή της φινγκολιμόδης του πρώτου φαρμάκου από του στόματος. Οι διάφορες θεραπείες με μονοκλωνικά αντισώματα κατά των Β-λεμφοκυττάρων (ριτουξιμάμπη, οκρελιζουμάμπη, οφατουμουμάμπη) και οι θεραπείες με φάρμακα που προκαλούν ανασύσταση του ανοσοποιητικού συ-

στήματος (αλεμτουζουμάμπη, κλαδριβίνη) έφεραν επίσης εμβληματική διαφοροποίηση της θεραπευτικής της ΠΣ.

Όλες οι παραπάνω θεραπείες για χρόνια χρησιμοποιούνται και στους παιδιατρικούς ασθενείς με ΠΣ, ενώ μόνο η φινγκολιμόδη (2018) και η περιφλουνομίδη (2020) έλαβαν επίσημη ένδειξη για την θεραπεία των παιδιατρικών ασθενών, μετά διεθνείς πολυκεντρικές μελέτες φάσης III, που είναι πρακτικά πολύ πιο δύσκολες για την παιδιατρική ΠΣ, αφού ως σπάνιο απομυελινωτικό νόσημα επιφέρει και δυσκολίες στην ανεύρεση και στρατολόγηση ασθενών.

Λόγω όλων των ανωτέρω ιδιαιτεροτήτων αλλά και του έντονου προσωπικού μας ενδιαφέροντος και της χρόνιας εμπειρίας μας στο θέμα δημιουργήσαμε το Ελληνικό Ινστιτούτο Παιδικής Εφηβικής και Ενηλίκων Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (ΕΙΠΕΕΣ), με ιδρυτικά μέλη, την υπογράφουσα, τον Ομ. Καθ. κ. Δαλάκα Μ. (Νευρολογία-Νευροανοσολογία), τον επίσης Ομ. Καθ. κ. Χρυσόο Γ. (Παιδιατρική-Παιδοενδοκρινολογία) και τους Επίκουρους Καθηγητές της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, κκ. Βάρτζελι Γιώργο (Παιδονευρολογία) και Γουλέ Ανδρέα (Ρευματολογία). Σκοποί του Ινστιτούτου είναι η καταγραφή των περιστατικών παιδιατρικής ΠΣ στην Ελλάδα, η μεγαλύτερη συνεργασία με την IPMSSG, η διεύρυνση της συμμετοχής στις διεθνείς κλινικές μελέτες, η αύξηση της διοργάνωσης διεπιστημονικών ημερίδων και συνεδρίων, η υποστήριξη των μικρών και νεαρών μαθητών και των οικογενειών τους, όχι μόνο φαρμακευτικά αλλά και ψυχολογικά και εντέλει την επαύξηση της ποιότητας της ζωής τους.

Τέλος, τονίζουμε ότι το όραμα του Καθηγητού και Διευθυντού της Α' Παν/κής Νευρολογικής Κλινικής του ΕΚΠΑ, κ. Στεφανή Λεωνίδα μας βρήκε υποστηρικτές, με αποτέλεσμα η Μονάδα Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Απομυελινωτικών Νοσημάτων, της οποίας έχω πλέον την υπευθυνότητα, να αποκτήσει από το 2019 ευρωπαϊκή πιστοποίηση, ως Κέντρο Εμπειρογνομωσύννης για τα Σπάνια Απομυελινωτικά και Αυτοάνοσα Νοσήματα του ΚΝΣ, στα οποία εντάσσεται και η POMS.



Η παιδική και εφηβική ηλικία έχουν πολλές ιδιαιτερότητες. Το αναπτυσσόμενο νευρικό και ανοσοποιητικό σύστημα και η αιφνίδια άνοδος των ορμονών στην εφηβεία, το συνεχιζόμενο εμβολιαστικό πρόγραμμα στην παιδική και εφηβική ηλικία, οι συναισθηματικές μεταπτώσεις και η προσπάθεια των εφήβων να ενταχθούν σε ένα δύσκολο και διαρκώς μεταβαλλόμενο κοινωνικό περιβάλλον εντάσσουν τον παιδιατρικό ασθενή με ΠΣ σε μία ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα.



Το ΕΙΠΕΕΣ διοργανώνει στις 22 Ιανουαρίου του 2022, την πρώτη του Εκπαιδευτική Διαδικτυακή Ημερίδα με στόχο να επικοινωνήσει όλα τα παραπάνω σε μεγάλο φάσμα επιστημόνων, όπως νευρολόγους, παιδονευρολόγους, ανοσολόγους, ψυχιάτρους, νευροψυχιάτρους, ψυχολόγους, ρευματολόγους, φυσιάτρους, νευροακτινολόγους, νευροεπιστήμονες, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φοιτητές κλπ. ✕

Πληροφορίες:

www.anagnostouli.gr, www.events.gr