


**Παιδιά και νέοι με χρόνια  
προβλήματα υγείας και ειδικές  
ανάγκες. Σύγχρονες ιατρικές  
θεωρήσεις και ελληνική  
πραγματικότητα.**

**Μαρία Φωτουλάκη**  
**Επίκουρη καθηγήτρια**  
**Παιδιατρικής-Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας**  
**Δ Παιδιατρική Κλινική**  
**ΑΠΘ**


# Χρόνια προβλήματα υγείας σε παιδιά και νέους είναι αποτέλεσμα

- γενετικών ή επίκτητων διαταραχών οι οποίες εκδηλώνονται από διάφορα συστήματα, διαρκούν μεγάλο χρονικό διάστημα (μεγαλύτερο από ένα έτος) και επηρεάζουν τη φυσιολογική για την ηλικία λειτουργικότητα και δραστηριότητα του παιδιού σε σύγκριση με τα υγιή συνομήλικα άτομα στη σωματική, γνωσιακή, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη.



Υπολογίζεται ότι 1/10 παιδιά/έφηβοι 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
- να προσπαθεί να ξεπεράσει φραγμούς στη διάθεση του ελεύθερου χρόνου και στην ενσωμάτωση στην κοινωνία των υγιών.



# Για την αντιμετώπισή τους απαιτείται

- κατάλληλη διάγνωση
- ιατρική φροντίδα
- υποστήριξη από το περιβάλλον

μέτρα πρόληψης είναι εφικτά σε αρκετά νοσήματα.



Η διάγνωση των χρόνιων νοσημάτων παρουσιάζει ιδιαιτερότητες ανάλογα

- με την υποκείμενη διαταραχή
- την εκδήλωση (οξεία ή ήπια συμπτωματολογία)
- τη συχνότητάς του στο γενικό πληθυσμό ή σε ομάδες πληθυσμού
- την υποδομή που απαιτεί ο διαγνωστικός εργαστηριακός έλεγχος.



- οξείας συμπτωματολογία:

- βρογχικό άσθμα

- Άτυπη κλινική εικόνα:

- κοιλιοκάκη


εκδήλωση υποκλινικά ή άτυπα οδηγεί στην υποδιάγνωση της νόσου

- Νόσημα διαταραχής μεταβολισμού

- η διαγνωστική διερεύνηση δυνατόν απαιτεί ειδικές εξετάσεις οι οποίες συχνά γίνονται μόνο σε ειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού.

# Ρόλος ειδικών και διάγνωση-νεογνολογία

- Η εφαρμογή προγραμμάτων παρακολούθησης νεογνών υψηλού κινδύνου από τους νεογνολόγους και η έγκαιρη παραπομπή σε παιδονευρολόγους ή αναπτυξιακούς παιδιάτρους για περαιτέρω διάγνωση έχουν συμβάλει στην πρώιμη διάγνωση και αντιμετώπιση της εγκεφαλικής παράλυσης.

- 
- ειδικού Παιδίατρου – Ογκολόγου
  - έγκαιρη διάγνωση, την επιλογή της ενδεδειγμένης θεραπείας, την ασφαλή εφαρμογή της




# Κυστική ίνωση

- Η διάγνωση δεν είναι υπόθεση μόνο του εξειδικευμένου για το νόσημα γιατρού, αλλά απαιτεί ευαισθητοποίηση και αναγνώριση (των ήπιων ιδιαίτερα περιπτώσεων), τόσο των γενικών παιδιάτρων, όσο και γιατρών άλλων ειδικοτήτων όπως γυναικολόγων, πνευμονολόγων ενηλίκων κλ.

# Κυστική ίνωση

- Μετά την υποψία της νόσου, η διάγνωση είναι εύκολη, επειδή
- η δοκιμασία ιδρώτα γίνεται σε πολλά κέντρα
- προσδιορισμός των μεταλλάξεων

- 
- **Ενίσχυση γνώσεων και δεξιοτήτων επαγγελματιών υγείας -ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών διαγνωστικών πρωτοκόλλων**
  - Από επιστημονικές εταιρείες ιατρικών υποειδικοτήτων δημιουργία πρωτοκόλλων καλών πρακτικών ή υιοθέτηση αναγνωρισμένων πρωτοκόλλων χωρών του εξωτερικού αφού προσαρμοστούν στην ελληνική πραγματικότητα

# αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων σε ειδικά κέντρα

- Παιδιατρικά – Ογκολογικά Τμήματα της Ελλάδος εφαρμόζονται διεθνή πρωτόκολλα θεραπείας, ήδη δοκιμασμένα και με τα καλύτερα αποτελέσματα. Μόνο σε επιλεγμένες περιπτώσεις όπου απαιτούνται χειρουργικές επεμβάσεις που δεν μπορούν να γίνουν στην Ελλάδα εξασφαλίζεται μετάβαση σε εξειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού.

# Ειδικά κέντρα

- 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.

# Ειδικά κέντρα

- θα παρέχουν συμβουλευτική για δημιουργία νέων δομών, όπως η ανάπτυξη
- ανιχνευτικών προγραμμάτων σε εθνικό επίπεδο για την έγκαιρη διάγνωση ή και πρόληψη χρόνιων νοσημάτων
- κέντρων μεταμόσχευσης οργάνων ή ανάπτυξη συνεργασίας με κέντρα εξωτερικού για διάγνωση/διαχείριση σπάνιων νοσημάτων μετά από μελέτες κόστους αποτελεσματικότητας.

# κέντρα αναφοράς κατά χρόνιο νόσημα ή είδος αναπηρίας

- Δημιουργήθηκαν με τη συμβολή της ιδιωτικής πρωτοβουλίας ειδικά τμήματα πολυεπιστημονικής αντιμετώπισης για παιδιά με παιδοογκολογικά νοσήματα
- Κέντρα για παιδιά με νευρομυϊκά νοσήματα (MDA, 3) σε Αθήνα Θεσσαλονίκη και Πάτρα, που λειτουργούν σε πανεπιστημιακά νοσοκομεία

# Κέντρα κυστικής ίνωσης

- 1 ενηλίκων (Αθήνα)
- 1 παιδιών (Αθήνα)
- Διατομεακό Κέντρο Κυστικής Ίνωσης ΑΠΘ  
(Γ και Δ Παιδιατρική Κλινική και  
Πνευμονολογική κλινική ν.Παπανικολάου)



# Ειδικά κέντρα-Δημιουργία ηλεκτρονικών αρχείων καταγραφής κατά χρόνιο νόσημα ή είδος αναπηρίας

- Εθνικές καταγραφές (registry) με βάση τις οποίες
- θα υπολογίζεται η επίπτωση και οι διαχρονικές μεταβολές των χρόνιων 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.

- Σε λίγα νοσήματα υπάρχει εθνική καταγραφή (κακοήθειες, αιμοσφαιρινοπάθειες)
- με βάση την εμπειρία του Πανελληνίου Αρχείου Καταγραφής Παιδικών Αιματολογικών Νοσημάτων (narechem.gr) και μέχρι να λειτουργήσουν κρατικά αρχεία χρόνιων νοσημάτων χρειάζεται να ενθαρρύνεται η δημιουργία επιμέρους βάσεων δεδομένων
- προσπάθεια για κυστική ίνωση και ηπατοπάθειες γίνονται από διάφορα κέντρα ή επιστημονικές εταιρείες (για κυστική ίνωση, ηπατοπάθειες) ενώ για άλλα όπως εγκεφαλική παράλυση δεν υπάρχουν δεδομένα.

## Κυστική ίνωση και εθνικές καταγραφές

- Απουσία ελληνικού προγράμματος
- Ευρωπαϊκό πρόγραμμα καταγραφής με συμμετοχή Διατομεακού Κέντρου ΑΠΘ
- Επιτακτική ανάγκη, μετά την έρευνα για ανάπτυξη Θεραπείας ανάλογα με την μετάλλαξη

# πρόληψη

- Η πρόληψη των χρόνιων νοσημάτων είναι εφικτή και αποτελεσματική σε πολλά χρόνια νοσήματα, αλλά απαιτεί σχεδιασμό, οργάνωση και οικονομικούς πόρους.
- εθνικό πρόγραμμα για την πρόληψη των αιμοσφαιρινοπαθειών
- υποθυρεοειδισμό

# Κυστική ίνωση και πρόληψη

- Οι ιδιαιτερότητες της νόσου δεν επιτρέπουν την εφαρμογή ενός προγράμματος προγεννητικής διάγνωσης στο γενικό πληθυσμό.
- Η εφαρμογή όμως προγράμματος πρώιμης διάγνωσης στη νεογνική ηλικία (προσδιορισμός κατιονικού θρυψινογόνου στο αίμα του νεογνού κατά τη γέννηση), συμβάλλει στην πρόληψη της νόσου στα επόμενα παιδιά της οικογένειας και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος και θα πρέπει να είναι στις προτεραιότητες της πολιτείας.

# Μετάβαση σε δομές ενηλίκων

- Η επίπτωση των χρόνιων νοσημάτων έχει αυξηθεί σε σχέση με τη δεκαετία του '80, κυρίως λόγω της πρωιμότερης διάγνωσης, μακρότερης επιβίωσης, αυξημένης διαθεσιμότητας υπηρεσιών υγείας
- Κυστική ίνωση: 50% παιδιά  
50% ενήλικες

# Μετάβαση σε κέντρα ενηλίκων

- για την ομαλή μεταφορά του έφηβου σε αντίστοιχη μονάδα ενηλίκων, χρειάζεται κατάλληλη προετοιμασία από ομάδα προσωπικού τόσο της παιδιατρικής όσο και της μονάδας ενηλίκων
- - Δυσκολία στη μεταβίβαση της ιατρικής φροντίδας: έχει οδηγήσει σε πολλές περιπτώσεις τους ιατρούς, 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.

# Είναι επιτακτική ανάγκη

- Η διασφάλιση κατά την περίοδο της κρίσης των επιτευγμάτων των προηγούμενων ετών
- Να διερευνηθούν οι δυνατότητες μελλοντικής βελτίωσης μέσα από αναδιάρθρωση και ισοκατανομή των δημόσιων και ιδιωτικών υπηρεσιών με προσαρμογή στις σύγχρονες ανάγκες.