

Ο Σύνδεσμος μας

Ιδρύθηκε τον Αύγουστο του 2008 με αριθμό εγγραφής 3161. Τον Οκτώβριο του ίδιου έτους συμμετείχαμε στην Ολλανδία στην XV συνάντηση του Διεθνούς Οργανισμού Ασθενών με συγγενείς (Πρωτοπαθείς) ανοσοανεπάρκειες, από τον οποίο έγινε επίσημα αποδεκτός ως μέλος. (info@ipori.org - www.ipori.org).

Το 2010, συμμετείχαμε ως ιδρυτικά μέλη στην δημιουργία της Παγκύπριας Συμμαχίας Σπάνιων Παθήσεων και κατ' επέκταση, ενταχθήκαμε στο Eurordis: Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπάνιων Παθήσεων. (www.eurordis.org).

Χρειαζόμαστε την βοήθεια και συμπαράστασή σας για να πετύχουμε τους στόχους μας.

Για επικοινωνία: 99610534

Ηλεκτρονική Διεύθυνση:
maria.g.charalambous@cyta.com.cy

Για προσφορά οικονομικής ενίσχυσης

Τράπεζα Κύπρου
αρ. λογαριασμού 0127-01-038132

Στόχοι του Συνδέσμου

- Συμπαράσταση και υποστήριξη ασθενών, αλλά και των οικογενειών τους
- Συμβολή στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του ιατρικού κόσμου αλλά και του κοινού για τις Συγγενείς Ανοσοανεπάρκειες.
- Καταγραφή των ασθενών και συλλογή δεδομένων.
- Συνεργασία με συναφείς οργανισμούς σε εθνικό ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.
- Ενημέρωση των μελών του συνδέσμου σε επιστημονικό ιατρικό επίπεδο.
- Διεκδίκηση δικαιωμάτων Κυπριών ασθενών κυρίως σε σχέση με:
 - (α) Την έλλειψη εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού και παραϊατρικού προσωπικού
 - (β) Την πρόσβαση στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη
 - (γ) Την εξασφάλιση των αναγκαίων ειδικών συνθηκών νοσηλείας.

Γενικές Πληροφορίες

Κλινική Ανοσολογία είναι ο κλάδος της ιατρικής που ασχολείται με την λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος του ανθρώπου και με τη διάγνωση και θεραπεία των δυσλειτουργιών του.

Ανοσοποιητικό Σύστημα είναι το αμυντικό σύστημα του οργανισμού μας και κύρια αποστολή του είναι η αναγνώριση και αντιμετώπιση των εισβολέων πχ μικροοργανισμών. Η σωστή λειτουργία του προστατεύει τον οργανισμό μας. Οποιαδήποτε δυσλειτουργία του, οδηγεί σε νόσο. Αποτελείται από κύτταρα, τα λεμφοκύτταρα π.χ. (λευκά αιμοσφαίρια) από χημικούς παράγοντες π.χ. αντισώματα, ανοσοσφαιρίνες και από ιστούς – όργανα όπως ο μυελός των οστών και ο σπλήνας.

Πρωτοπαθείς ή Συγγενείς Ανοσοανεπάρκειες είναι

- Παθήσεις του ανοσοποιητικού συστήματος, γενετικής αιτιολογίας (συγγενείς)
- Χαρακτηρίζονται από τη συχνή εμφάνιση λοιμώξεων.
- Πολλές φορές αποτελούν επίσης την αιτία αλλεργικών ή και αυτοάνοσων νοσημάτων .
- Όχι σπάνια οδηγούν σε λευχαιμίες και λεμφώματα.
- Οι περισσότερες από αυτές, εμφανίζονται κατά την παιδική ηλικία γι' αυτό και η συμβολή των παιδιάτρων είναι καθοριστική για την **έγκαιρη διάγνωση** η οποία αποτελεί προϋπόθεση για την όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματική θεραπεία. (π.χ χορήγηση ανοσοσφαιρίνων, μεταμόσχευση μυελού κλπ)
- Κατατάσσονται στα σπάνια νοσήματα και σήμερα έχουν αναγνωριστεί περισσότερες από 310.

10 Προειδοποιητικά Σημεία (www.info4pi.org)

Για ΠΑΙΔΙΑ

- 4 ωτίτιδες μέσα σε 1 χρόνο
- 2 σοβαρές ιγμορίτιδες μέσα σε 1 χρόνο
- 2 μήνες αντιβιοτική αγωγή χωρίς αναμενόμενο αποτέλεσμα
- 2 πνευμονίες μέσα σε 1 χρόνο
- 2 λοιμώξεις οργάνων ή σπληνίτιδα
- Ανεπαρκής πρόσληψη βάρους ή σωματική ανάπτυξη
- Υποτροπιάζοντα αποστήματα δέρματος, μυών, σπλάγχχνων
- Επίμονες στοματίτιδες ή δερματικές λοιμώξεις
- Ανάγκη ενδοφλέβιας αγωγής για αντιμετώπιση λοιμώξεων
- Οικογενειακό ιστορικό ΠΑΑ

Για ΕΝΗΛΙΚΕΣ

- 2 ωτίτιδες μέσα σε 1 χρόνο
- 2 σοβαρές ιγμορίτιδες μέσα σε 1 χρόνο (όχι αλλεργία)
- 1 πνευμονία μέσα σε 1 χρόνο
- Χρόνια διάρροια με απώλεια βάρους
- Υποτροπιάζουσες ιογενείς λοιμώξεις (κρυολόγημα, έρπης, μυρμηκίες, (κονδυλώματα)
- Ανάγκη ενδοφλέβιας αγωγής για αντιμετώπιση λοιμώξεων
- Υποτροπιάζοντα αποστήματα δέρματος, μυών, σπλάγχχνων
- Επίμονες στοματίτιδες ή δερματικές λοιμώξεις
- Λοίμωξη από άτυπα μυκοβακτηρίδια
- Οικογενειακό Ιστορικό ΠΑΑ

• *Πόσοι άραγε είναι οι πάσχοντες στην Κύπρο από μία από τις 310 γνωστές μέχρι τώρα συγγενείς ανοσοανεπάρκειες;*

• *Πόσοι πάσχοντες ΔΕΝ το γνωρίζουν ή δεν έχουν ακόμα διαγνωστεί;*

• *Πως μπορούν να διεκδικηθούν και να επιλυθούν άμεσα κάποια από τα σοβαρά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ήδη διαγνωσθέντες;*

• *Σε ποια κατάσταση βρισκόμαστε στην Κύπρο, σε σχέση με άλλες ευρωπαϊκές χώρες;*

Κάθε χρόνο η εβδομάδα 22-29 Απριλίου καθιερώθηκε ως εβδομάδα ενημέρωσης του κοινού για τις Συγγενείς Ανοσοανεπάρκειες από όλους τους διεθνείς οργανισμούς. Η παγκόσμια μέρα για τις πρωτοπαθούς ανοσοεπάρκεια είναι στις 29 Απριλίου.

**Είμαστε λίγοι,
αντιμετωπιζόμαστε ως ΙΣΟΙ;**



**ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΣΥΓΓΕΝΗ
ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ
ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ**
Αριθμός Εγγραφής 3161

