**Αθήνα, 18/06/2025**

 **Αρ. Πρωτ.: 074**

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

 **Της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας**

**19 ΙΟΥΝΙΟΥ: ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ**

**«Ας δώσουμε φωνή σε όσους δίνουν έναν αθόρυβο,**

**καθημερινό αγώνα»**

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας τιμά την Παγκόσμια Ημέρα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία)που έχει καθιερωθεί από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών στις 19 Ιουνίου κάθε έτους, με στόχο την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για μία σοβαρή κληρονομική αιματολογική πάθηση και την ανάδειξη της σημασίας της πρόληψης και της έγκαιρης διάγνωσής της.

Η Δρεπανοκυτταρική Νόσος βρίσκεται σε αυξημένα ποσοστά στις μεσογειακές χώρες, στην ινδική χερσόνησο αλλά κυρίως στην Αφρική και λόγω της μετακίνησης των πληθυσμών και στην Αμερική. Στην Ελλάδα εκτιμώνται ότι πάνω από 1.000 ασθενείς έχουν αυτό το νόσημα. Κύριο κλινικό χαρακτηριστικό της νόσου είναι η αναιμία και οι λεγόμενες φλεβοαποφρακτικές κρίσεις που οφείλονται σε αποφράξεις μικρών αγγείων που προκαλούν έντονο πόνο και μακροχρόνιες βλάβες. Η βαρύτητα του νοσήματος ποικίλλει από ασθενή σε ασθενή.

Τα τελευταία χρόνια έχουν έρθει διάφορες θεραπείες που αποσκοπούν να βελτιώσουν την κατάσταση των ασθενών και να προλάβουν τις κρίσεις και τις μακροχρόνιες επιπλοκές. Υπάρχουν και θεραπείες που αποσκοπούν στη ριζική εξάλειψη του προβλήματος. Βασική αυτών είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Σημαντικές προσπάθειες έχουν γίνει και για την ανάπτυξη τεχνικών γονιδιακής θεραπείας. Οι γονιδιακές θεραπείες στηρίζονται είτε στην προσθήκη ενός γονιδίου μέσα στα κύτταρα, είτε σε τροποποίηση της έκφρασης γονιδίων.

Οι ασθενείς με Δρεπανοκυτταρική Νόσο έχουν μία πορεία που συχνά επηρεάζει την καθημερινότητά τους και θα πρέπει η Πολιτεία να σταθεί στο πλευρό τους εξασφαλίζοντας πρόσβαση στις καινούριες φαρμακευτικές προσεγγίσεις, καθώς και στις αναδυόμενες ριζικές θεραπείες της μεταμόσχευσης μυελού των οστών και της γονιδιακής θεραπείας, οι οποίες δίνουν ένα σαφές αισιόδοξο μήνυμα για το μέλλον.

Η Ε.Ο.ΘΑ. στέκεται διαχρονικά στο πλευρό των ασθενών, αναδεικνύοντας:

* Την ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση και γενετικό έλεγχο,
* Την πρόσβαση σε κατάλληλες θεραπείες,
* Τη σημασία της στήριξης των ασθενών και της προστασίας των δικαιωμάτων τους.

**Με εκτίμηση,**

**για το Διοικητικό Συμβούλιο της**

**Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας**

 **Η Πρόεδρος Ο Γεν. Γραμματέας**

 **Μαρία Αγγελοπούλου Βασίλειος Δήμος**