**23 ΙΟΥΛΙΟΥ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ SJOGREN**



**Sjogren Syndrome:
 Ένα κοινό αλλά ελάχιστα γνωστό νόσημα**

Το σύνδρομο Sjögren είναι το δεύτερο πιο κοινό συστηματικό αυτοάνοσο νόσημα μετα την ρευματοειδή αρθρίτιδα. Παρά το γεγονός αυτό το νόσημα δεν αναγνωρίζεται εύκολα και γρήγορα τόσο απο την ιατρική κοινότητα οσο και από τους ασθενείς, με αποτέλεσμα το 75% των ασθενών να μην έχει ακόμα διαγνωστεί , τονίζει η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Sjogren στις 23 Ιουλίου.

Σύμφωνα με το Sjogren Europe, του οποίου η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι ιδρυτικό μέλος και εκπροσωπείται στο Διοικητικό Συμβούλιο, το 2012 ο μέσος εκτιμώμενος χρόνος διάγνωσης ενός ασθενή ήταν σχεδόν 6 χρόνια. Σήμερα, ο μέσος χρόνος διάγνωσης είναι 2.8 χρόνια.

Αν και το σύνδρομο Sjögren όπως τόνισε η κα Αθανασία Παππά, Πρόεδρος της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α., μπορεί να προσβάλλει οποιαδήποτε ηλικία, είναι συχνότερο στις γυναίκες μέσης ηλικίας και η αναλογία γυναικών προς άνδρες είναι 9:1. Στις ΗΠΑ, περίπου 1% του πληθυσμού των ΗΠΑ είναι κυρίως γυναίκες1 που προσβάλλονται από το σύνδρομο Sjogren και το ποσοστό αυτό είναι παρόμοιο με αυτό των γυναικών που πάσχουν από καρκίνο του μαστού2.

Στην Ελλάδα η συχνότητα του φτάνει το 1,5% των ενηλίκων σύμφωνα με πανελλήνια επιδημιολογική έρευνα για τις ρευματικές παθήσεις του Ελληνικού Ιδρύματος Ρευματολογίας.

Το Σύνδρομο Sjogren επισημαίνει ο Καθηγητής Παθολογικής Φυσιολογίας ΕΚΠΑ κος Αθ. Τζιούφας, είναι μια συστηματική αυτοάνοση ασθένεια που επηρεάζει ολόκληρο το σώμα. Πολλοί ασθενείς εμφανίζουν ξηροφθαλμία, ξηροστομία, πόνο στις αρθρώσεις και κόπωση. Ωστόσο, η ασθένεια μπορεί επίσης να προκαλέσει άλλες σοβαρές επιπλοκές όπως χρόνιο πόνο, δυσλειτουργία οργάνων, νευροπάθεια και λέμφωμα. Ταξινομείται σε πρωτοπαθές και δευτεροπαθές, ανάλογα με το αν εμφανίζεται μόνο του ή σε συνδυασμό με άλλα νοσήματα. Στο δευτεροπαθές Sjogren, οι ασθενείς πριν να εκδηλωθεί το εν λόγω σύνδρομο πάσχουν ήδη και από άλλο νόσημα του συνδετικού ιστού, όπως π.χ. Ρευματοειδή Αρθρίτιδα ή Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο.

Η υπόνοια Συνδρόμου Sjögren θα πρέπει να τίθεται από κάθε γιατρό που βλέπει έναν ασθενή με έντονη ξηρότητα των βλεννογόνων ή διόγκωση των παρωτίδων (Οφθαλμίατροι, Οδοντίατροι, ΩΡΛ, Παθολόγοι, Γενικοί Ιατροί κ.ά.). Ακολούθως θα πρέπει ο ασθενής να διερευνηθεί για τη διαπίστωση αντικειμενικών σημείων φλεγμονής ή βλάβης των αδένων και να αποκλειστούν άλλα αίτια ξηροστομίας και ξηροφθαλμίας.

Θεραπευτικά χορηγούνται ανοσοτροποποιητικά φάρμακα ανάλογα με τη κλινική έκφραση του συνδρόμου και τα όργανα τα οποία προσβάλει.

Στο τμήμα της Παθολογικής Φυσιολογίας της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ στο ΠΓΝΣ «Λαϊκό» με Δ/ντή τον Καθηγητή κο Αθ. Τζιούφα παρακολουθείται μεγάλος αριθμός ασθενών με σύνδρομο Sjögren. Γίνεται ενεργός έρευνα και χρησιμοποιούνται όλα τα σύγχρονα πρωτόκολλα για την διάγνωση και θεραπεία του συνδρόμου. Επιπλέον διεξάγεται μεγάλο ερευνητικό πρόγραμμα για την νόσο με τον τίτλο HarmonicSS, το οποίο χρηματοδοτείται από την Ευρωπαική Ενωση. O καθ. Κος Τζιούφας είναι επίσης μέλος της επιστημονικής επιτροπής του. Sjogren Europe, αλλα και ο Πρόεδρος της ομάδας μελέτης του συνδρόμου Sjogren’s της EULAR. Οι ασθενείς με το σύνδρομο δύνανται να επικοινωνήσουν στο τηλ 210 7462 513, προκειμένου να συμμετάσχουν στης μελέτες αυτές.

Για περισσότερες πληροφορίες όποιος ενδιαφέρεται μπορεί :

* Να καλέσει την Γραμμή Ψυχολογικής Υποστήριξης της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. τηλ. 210 8237 302, εργάσιμες ημέρες εκτός ΣΚ, και ώρες 10:00 – 20:00
* Να στείλει e-mail στο helpline@arthritis.org.gr & στο info@arthritis.org.gr

###

**Βιβλιογραφία:**

1. Helmick CG, Felson DT, Lawrence RC, et al. National Arthritis Data Workgroup. Estimates of prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States, Part I. Arthritis Rheum. 2008;58:15-25

2. http://seer.cancer.gov/statfacts/html/breast.htm

***Σχετικά με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)***

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) είναι ένας κοινωφελής, μη κερδοσκοπικός, οργανισμός αναγνωρισμένος από το κράτος.  Ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα  και αριθμεί περισσότερα από 1500 μέλη, τα οποία  είναι κυρίως άτομα που νοσούν  από  Ρευματικά Αυτοάνοσα  Νοσήματα, Ρευματολόγοι και ιατροί που ενδιαφέρονται για τις ρευματικές παθήσεις και άτομα που ενδιαφέρονται να συμπαρασταθούν σε αυτούς που πάσχουν ρευματικά αυτοάνοσα νοσήματα. Όλα τα μέλη εργάζονται εθελοντικά.

Μέλη της Επιστημονικής Επιτροπής μας είναι καθηγητές Ρευματολογίας σε όλα σχεδόν τα Πανεπιστήμια της Ελλάδας καθώς και καθηγητές και γιατροί άλλων ειδικοτήτων που σχετίζονται με ρευματισμούς.

H ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. έχει 8 υποκαταστήματα σε μεγάλες πόλεις της Ελλάδας ενώ έχει στρατηγική συνεργασία με τους συλλόγους ΙΑΣΙΣ & ΘΑΛΕΙΑ. Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα εκπροσωπεί την Ελλάδα ως οργάνωση κοινωνικού χαρακτήρα στην Ευρωπαϊκή Οργάνωση EULAR, EULAR PARE.

Είναι, επίσης, ιδρυτικό μέλος του Sjogren Europe και της AGORA PLATFORM,**αποκλειστικό μέλος για την Ελλάδα  της Επιτροπής Ενημέρωσης και Επιμόρφωσης των Ηνωμένων Εθνών**, της PAIN ALLIANCE EUROPE,  του LUPUS EUROPE  (Ευρωπαϊκού  Οργανισμού για την ενημέρωση για τον Σ.Ε.Λ.) και του EURORDIS ,ενώ **συμπεριλαμβάνεται στο Μητρώο Συλλόγων με Διαφάνεια της ΕΕ.** Για να μάθετε περισσότερα σχετικά με τις δραστηριότητες της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α, επισκεφθείτε τη διεύθυνση: www.arthritis.org.gr

**386/18/22.07.2019**

Για περισσότερες πληροφορίες παρακαλούμε επικοινωνήστε με την Alpha Public Relations   τηλ. 210 3645 629,  κα Ρούλα Μητά r.mita@apr.com.gr  ή/και κα Καίτη Αντωνοπούλου k.antonopoulou@apr.com.gr