



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΠΑΤΡΩΝ  
UNIVERSITY OF PATRAS



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΠΜΣ «ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ»



## ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΚΕΔΜΟΠ» ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΝΕΩΝ ΥΠΟΨΗΦΙΩΝ ΔΟΤΩΝ  
ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΤΡΑ

Επιστημονικά Υπεύθυνος Καθηγητής :

**Αλέξανδρος Σπυριδωνίδης**

Επιβλέποντες Πρακτικής Άσκησης :

**Κων/νος Σταθόπουλος**

**Κατερίνα Γραφανάκη**

**Σοφία Γιαννέλου**

**AM: 1051752**

**Πάτρα, Μάρτιος 2017**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΣΕΛΙΔΑ	ΚΕΦΑΛΑΙΟ
2	I. ΠΕΡΙΛΗΨΗ - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ
3	II. ΕΙΣΑΓΩΓΗ
5	III. ΓΕΝΙΚΑ ΓΙΑ ΤΟ ΚΕΔΜΟΠ
13	IV. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΓΙΑ ΝΑ ΓΙΝΟΥΜΕ ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ
14	V. ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ
15	VI. ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΟΥΣ ΦΟΙΤΗΤΕΣ
16	VII. ΗΜΕΡΟΛΟΓΙΟ
19	VIII. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ
32	IX . ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ
34	X . ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

## I. ΠΕΡΙΛΗΨΗ - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Αντικείμενο της παρούσης εργασίας αποτελεί η παρουσίαση της πρακτικής μου άσκησης στο πλαίσιο του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Πατρών. Ο φορέας όπου επέλεξα για να την πραγματοποιήσω είναι το ΚΕΔΜΟΠ (Κέντρο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών του Πανεπιστημίου Πατρών).

Σκοπός της πρακτικής ήταν να μου δοθεί η ευκαιρία, να κατανοήσω τις θεωρίες και τις τεχνικές που εφαρμόζονται και αξιοποιούνται από τον συγκεκριμένο φορέα, εντασσόμενη σε αυτό το εργασιακό περιβάλλον σε πραγματικές συνθήκες δραστηριοτήτων.

Στο πρώτο μέρος, μετά από μια σύντομη επισκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας για το ΚΕΔΜΟΠ γίνεται αναφορά στους στόχους και στον σκοπό του κέντρου, στο οργανωτικό ιστορικό του, στις δράσεις και στις συνεργασίες του καθώς και στο νομικό του πλαίσιο και στα συστήματα ποιότητας που ακολουθεί.

Κατά το δεύτερο μέρος καταγράφεται η μεθοδολογία υλοποίησης της πρακτικής άσκησης δηλαδή, η διαδικασία ένταξής μου στον φορέα, οι υπευθυνότητες και τα καθήκοντα που ανέλαβα, οι δραστηριότητες και οι παρεμβάσεις που πραγματοποίησα σε συνεργασία πάντα με τον επιστημονικά υπεύθυνο καθηγητή και τους επιβλέποντες της πρακτικής άσκησης καθώς και η κατάρτιση που έλαβα από τις πρώτες κιόλας εβδομάδες εργασίας μου.

Στο τρίτο και τελευταίο μέρος παρουσιάζονται οι ενεργές αξίες που απέκτησα καθ' όλη τη διάρκεια της πρακτικής μου, οι προβληματισμοί που μου δημιουργήθηκαν για τυχόν προβλήματα και τα μέτρα που μπορούν να ληφθούν για την αντιμετώπισή τους. Πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονική έρευνα μέσω ερωτηματολογίου και έγινε η ανάλυσή του με σκοπό την αποτύπωση των θέσεων και των απόψεων πολιτών σε σχέση με την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών. Τέλος, αναφέρονται τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που αποκόμισα στο διάστημα της πρακτικής μου άσκησης.

**ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ:** ΚΕΔΜΟΠ, «Χάρισε Ζωή» , μυελός των οστών, αιματολογικές παθήσεις, καρκίνος αίματος ,λευχαιμία, μεταμόσχευση, κύτταρο, εθελοντική δωρεά, συμβατός δότης, Παγκόσμια δεξαμενή, Εθνική δεξαμενή.

## II. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Καθημερινά εκατοντάδες συνάνθρωποί μας διαγιγνώσκονται με έναν τύπο καρκίνου του αίματος. Η λευχαιμία αποτελεί την πιο συνήθη μορφή καρκίνου στα παιδιά. Για πολλούς ασθενείς η μόνη ελπίδα ζωής είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών από ένα συμβατό εθελοντή δότη.

Ο μυελός των οστών είναι ο χώρος παραγωγής του αίματος και των κυττάρων του ανοσοποιητικού μας συστήματος. Κάθε μέρα παράγει περισσότερα από 500 δισεκατομμύρια κύτταρα. Τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος που παράγει ο μυελός των οστών καταστρέφουν ξένα σώματα (π.χ. μικρόβια) και «μεταλλαγμένα» κύτταρα (π.χ. καρκινικά). Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών είναι η αντικατάσταση του «άρρωστου» ανοσοποιητικού συστήματος του ασθενή με ένα «υγιές», μέσω της μεταμόσχευσης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων από έναν υγιή δότη. Αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα συλλέγονται από τον εθελοντή δότη, μεταμοσχεύονται στον ασθενή, το σώμα του ασθενή αναγεννά έναν υγιή μυελό των οστών και αποκτά ξανά ένα υγιές ανοσοποιητικό σύστημα.

Περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς ωστόσο, δεν θα βρουν έγκαιρα κατάλληλο δότη. Η εύρεσή του είναι πολύ δύσκολη, δεδομένου ότι θα πρέπει τα δύο άτομα να είναι ιστοσυμβατά - κάτι εξαιρετικά σπάνιο. Ανάμεσα σε αδέρφια η πιθανότητα συμβατότητας είναι περίπου 25 - 30%. Εκτός οικογενείας, οι πιθανότητες πέφτουν κατακόρυφα στο 1:20.000 έως 1:1.000.000, ή ακόμα χαμηλότερα όταν ο ιστικός τύπος ενός ατόμου είναι σπάνιος. Η σπανιότητα εύρεσης συμβατού δότη στο κοντινό περιβάλλον του ασθενούς, γέννησε την ανάγκη δημιουργίας δεξαμενών εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

Η πρώτη δεξαμενή εθελοντών δοτών δημιουργήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο όταν ο μικρός Anthony Nolan νόσησε και η μητέρα του αναζητούσε συμβατό δότη (1974). Τότε δεν υπήρχε κάποιο σύστημα αναζήτησης εθελοντών δοτών. Σήμερα το ίδρυμα Anthony Nolan έχει πάνω από 600.000 εγγεγραμμένους εθελοντές δότες και περισσότεροι από 10.000 δότες του, "χάρισαν ζωή" σε ασθενείς.

Η ομπρέλα που συγκεντρώνει τα στοιχεία από όλες τις επιμέρους εθνικές δεξαμενές δοτών είναι το **BONE MARROW DONORS WORLDWIDE** με περισσότερους από 29.000.000 δότες περίπου. Η μεγαλύτερη δεξαμενή είναι της Γερμανίας η **DKMS** η οποία συγκεντρώνει πάνω από 5.000.000 δότες, το **ΚΑΡΑΪΣΚΑΚΕΙΟ ΙΔΡΥΜΑ** της Κύπρου με 140.000 δότες ( 1 στους 7 Κύπριους ), ενώ ένα από τα χαμηλότερα ποσοστά εθελοντών δοτών / πληθυσμό συγκεντρώνει ο **ΕΘΝΙΚΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΩΝ** (Ελλάδας) με 85.000 δότες περίπου. Οι ομοεθνείς έχουν περισσότερες πιθανότητες να «ταιριάζουν» λόγω κληρονομικότητας. Εάν αποκτήσουμε 250.000 εθελοντές δότες τότε η πιθανότητα εύρεσης δότη για κάθε Έλληνα ασθενή θα αυξηθεί σε 80%. Γι' αυτό χρειαζόμαστε μία μεγάλη δεξαμενή δοτών.

Οι λόγοι που στην Ελλάδα έχουμε λίγους δότες, είναι η ελλιπής ενημέρωση και προσέλκυση δοτών (άγνοια για την ανάγκη, φόβος για τη δωρεά), τα ελάχιστα κέντρα δοτών που διαθέτουμε, η αδυναμία των εργαστηρίων ιστοσυμβατότητας να διενεργήσουν τον εργαστηριακό έλεγχο συμβατότητας δειγμάτων εθελοντών λόγω υψηλού κόστους (HLA τυποποίηση >300 € /δότη) και η ανύπαρκτη κρατική χρηματοδότηση.



### III. ΓΕΝΙΚΑ ΓΙΑ ΤΟ ΚΕΔΜΟΠ



**Εικόνα 1:** Κέντρο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών

Το Κέντρο Ενημέρωσης και Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ) «Χάρισε Ζωή» είναι μια Δεξαμενή εγγραφής μη συγγενών εθελοντών δοτών μυελού των οστών, η οποία αποτελεί πρόγραμμα του Πανεπιστημίου Πατρών και λειτουργεί σε συνεργασία με τη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών (ΠΓΝΠ).

Έναυσμα για τη δημιουργία του «Χάρισε Ζωή» υπήρξαν τα χαμηλά ποσοστά συμμετοχής των Ελλήνων στην εθνική δεξαμενή εθελοντών δοτών μυελού των οστών και η έλλειψη κατάλληλων δομών για την προσέλκυση τους, με αποτέλεσμα μεγάλος αριθμός ασθενών με συγκεκριμένες αιματολογικές παθήσεις, που θα μπορούσαν πιθανά να θεραπευτούν με μεταμόσχευση μυελού των οστών, να χάνονται καθημερινά.

Στα λίγα χρόνια λειτουργίας του, το «Χάρισε Ζωή» μπόρεσε να επιτύχει σημαντική ανάπτυξη σε εθνικό επίπεδο και υψηλή αναγνωρισιμότητα σε διεθνές επίπεδο. Από το 2013, αποτελεί μέλος της Παγκόσμιας Δεξαμενής Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide), με κωδικό GR2, όπου δραστηριοποιείται παράλληλα με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων και τις δύο δημόσιες τράπεζες ομφαλοπλακουντικού αίματος που λειτουργούν στην

Ελλάδα. Η διασύνδεση σημαίνει ότι οι δότες του Κέντρου είναι άμεσα διαθέσιμοι σε οποιονδήποτε ασθενή έχει ανάγκη στην Ελλάδα ή το εξωτερικό.

Σε συνέχεια της απευθείας σύνδεσης με την BMDW, το Κέντρο γρήγορα κατόρθωσε να προσφέρει περισσότερα από 35 μοσχεύματα σε ασθενείς (Ελλάδα, Γαλλία, Ιταλία, Γερμανία, ΗΠΑ). Αυτό το κατόρθωσε διοργανώνοντας περισσότερες από 300 ενημερωτικές εκδηλώσεις, με τη βοήθεια των 83+ συνεργαζόμενων Αιμοδοσιών, συλλόγων, φορέων κλπ. που υποστηρίζουν και προωθούν το μήνυμα του «Χάρισε Ζωή» και είχαν ως αποτέλεσμα την εγγραφή περί των 43.000 εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

## **ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΣΚΟΠΟΣ ΤΟΥ ΚΕΔΜΟΠ**

Το «Χάρισε Ζωή» συνεισφέρει στην παγκόσμια προσπάθεια δημιουργίας μίας διευρυμένης δεξαμενής εθελοντών δοτών μυελού των οστών, η οποία θα έχει τη δυνατότητα να καλύπτει τις ανάγκες κάθε ασθενή που χρήζει άμεσης μεταμόσχευσης μυελού των οστών. Σκοπός του Κέντρου είναι η αύξηση των δοτών μυελού των οστών στην Ελλάδα, μέσω μίας καμπάνιας που θα στοχεύει στην: α) ενημέρωση του πληθυσμού για τη δωρεά μυελού των οστών και την ανάγκη για εγγραφές εθελοντών δοτών και β) την ένταξη εθελοντών δοτών στην εθνική (EOM) και παγκόσμια δεξαμενή (BMDW). Στόχος του «Χάρισε Ζωή» είναι η δημιουργία ενός διευρυμένου δικτύου κέντρων ενημέρωσης και εγγραφής εθελοντών δοτών που θα καλύπτει γεωγραφικά ολόκληρη την Ελλάδα. Η ανάπτυξη του δικτύου θα αυξήσει την προσέλκυση νέων εθελοντών δοτών από διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας, γεγονός που θα εμπλουτίσει την ιστική ποικιλομορφία της δεξαμενής μας και, κατ' επέκταση, θα αυξήσει τις πιθανότητες εύρεσης συμβατών δοτών για ασθενείς. Απώτερος σκοπός είναι η διεύρυνση της εθνικής δεξαμενής εθελοντών δοτών σε 150.000 έως το 2020.

## ΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΕΔΜΟΠ

- **Προσέλκυση δοτών:** Ενημέρωση πληθυσμού για την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών με τη χρήση πολλαπλών καναλιών επικοινωνίας, οργάνωση δράσεων, εκπαίδευση επαγγελματιών Υγείας, (HR) HLA τυποποίηση δειγμάτων εθελοντών και εγγραφή αυτών στο εθνικό (EOM) και παγκόσμιο (BMDW) μητρώο δοτών.
- **Αναζητήσεις συμβατών δοτών** για ασθενείς από την Ελλάδα (κατόπιν αιτήματος του EOM) και το εξωτερικό (κατόπιν αιτήματος του EOM ή αντίστοιχων κέντρων του εξωτερικού) μέσω του λογισμικού Προμηθέας.
- **Υλοποίηση αιτημάτων διακίνησης και ιατρικού ελέγχου δοτών** για Έλληνες ασθενείς (κατόπιν αιτήματος του EOM) και ξένους ασθενείς (κατόπιν αιτήματος του EOM ή αντίστοιχων κέντρων του εξωτερικού): Αιτήματα τυποποίησης, αιτήματα επιβεβαιωτικής τυποποίησης, IDMs, Work-Up με τη χρήση τυποποιημένων φορμών σύμφωνα με τα πρότυπα της WMDA.

## ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΚΕΔΜΟΠ

- **2007:** Ένα μικρό παιδί διαγιγνώσκεται με λευχαιμία στο ΠΓΝ Πατρών. Η αδυναμία εύρεσης εθελοντή δότη για δωρεά μυελού των οστών και η απώλεια του παιδιού αναδεικνύει την έλλειψη λειτουργικών δομών στην προσέλκυση εθελοντών δοτών μυελού των οστών.
- **2010:** Ξεκινά επισήμως η λειτουργία του «Χάρισε Ζωή» ως Κέντρο Δότη.
- **2013:** Το Κέντρο αναγνωρίζεται ως Δεξαμενή Δοτών & εντάσσεται στην Παγκόσμια Δεξαμενή Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών BMDW.
- **2013:** Βρίσκεται ο 1ος συμβατός δότης της δεξαμενής, με ασθενή.
- **2013:** Εγκαθίσταται το λογισμικό πρόγραμμα «Προμηθέας» το οποίο επιτρέπει τη διασύνδεση του Κέντρου με αντίστοιχα κέντρα της Ελλάδας και του εξωτερικού.
- **2014:** Οι εγγραφές δοτών ξεπερνούν τις 5.000.



- **2014:** Ξεκινά η ηλεκτρονική σύνδεση του Κέντρου με αντίστοιχα κέντρα/δεξαμενές του εξωτερικού μέσω της ευρωπαϊκής πλατφόρμας EMDIS.
- **2015:** Οι εγγραφές δοτών ξεπερνούν τις 10.000.
- **2017:** Οι δωρεές μοσχευμάτων ξεπερνούν τις 35 και οι εθελοντές δότες του μητρώου τους 43.000.

## **ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΕΣ ΤΟΥ ΚΕΔΜΟΠ**

Το Κέντρο έχει αναπτύξει ένα ευρύ δίκτυο συνεργασιών με κέντρα δοτών μυελού των οστών και ομφαλιοπλακουντικού αίματος (ΟΠΑ). Επίσης, συνδέεται με τμήματα Αιμοδοσιών νοσοκομείων, κέντρα ενημέρωσης, εθελοντικές αιμοδοσίες, μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς, συλλόγους, επαγγελματίες υγείας, εταιρείες και εθελοντές δράσης. Η συνεργασίες καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα από επίπεδα και είδη δράσεων.

### **Δίκτυο συνεργασιών**

Το Κέντρο έχει συνάψει σύμφωνα συνεργασίας με περισσότερα από 80 κέντρα προσέλευσης, αιμοδοσίες νοσοκομείων, ιατρικά κέντρα/εργαστήρια, συλλόγους και άλλους φορείς που έχουν αναλάβει την ενημέρωση του πληθυσμού και την προσέλευση εθελοντών δοτών, εκ μέρους του Κέντρου. Όλες οι αιτήσεις και τα δείγματα HLA αποστέλλονται από τα συνεργαζόμενα μέρη στο «Χάρισε Ζωή» για εργαστηριακή τυποποίηση και ένταξη στη δεξαμενή δοτών του Κέντρου (και κατ' επέκταση στην εθνική και παγκόσμια δεξαμενή). Σταθμός για την επέκταση του «Χάρισε Ζωή» υπήρξε η συνεργασία με την Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Εθελοντικών Αιμοδοσιών (ΠΟΣΕΑ), η οποία με +80 συλλόγους - μέλη καλύπτει με φυσική παρουσία ολόκληρη την επικράτεια. Ενώ η συνεχής υποστήριξη του Συλλόγου Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματικές Ασθένειες «Φλόγα» (δράσεις & πόροι) διασφαλίζει την περαιτέρω επέκταση δραστηριοτήτων του Κέντρου.

## Φορείς Συνεργασίας

- Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων,
- Εθνικό Κέντρο Ιστοσυμβατότητας του ΓΝΑ Γ. Γεννηματάς,
- Σύλλογος «Όραμα Ελπίδας»,
- Δημόσια Τράπεζα Ομφαλοπλακουντικού Αίματος του ΓΝΘ Γ. Παπανικολάου,
- Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος του ΙΙΒΕΑΑ Ακαδημίας Αθηνών.

## Διεθνείς συνεργασίες

### Το «Χάρισε Ζωή» :

- ✓ Διατηρεί πρωτόκολλο συνεργασίας και ενεργή συνεργασία με το **Καραϊσκάκειο Ίδρυμα της Κύπρου**, το οποίο αποτελεί τη μεγαλύτερη/πληθυσμό δεξαμενή δοτών του κόσμου (140.000 δότες). Η συμβολή του Καραϊσκάκειου Ιδρύματος στη σύσταση και ανάπτυξη του «Χάρισε Ζωή» υπήρξε καθοριστική.
- ✓ Έχει υπογράψει συνεργασία με το **Anthony Nolan** της Βρετανίας, την παλαιότερη δεξαμενή εθελοντών δοτών μυελού των οστών (550.000 δότες).

## Διεθνής αναγνώριση

### Το «Χάρισε Ζωή» είναι μέλος των:

- ✓ **Bone Marrow Donors Worldwide - BMDW** (12.03.2013). Η BMDW αποτελεί την παγκόσμια δεξαμενή εθελοντών δοτών μυελού των οστών και ΟΠΑ, με ευθύνη για το συντονισμό της διεθνούς διακίνησης και διανομής των μοσχευμάτων.
- ✓ **World Marrow Donor Association - WMDA** (31.07.2014). Η WMDA είναι η διεθνής ένωση προώθησης διεθνούς συνεργασίας και καθιέρωσης διεθνών προτύπων για την ανταλλαγή μεταξύ κρατών, προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων για μεταμόσχευση.
- ✓ **National Marrow Donor Program - NMDP**. Το NMDP των ΗΠΑ έχει προσκαλέσει το Κέντρο να γίνει contracted partner (Cooperative Registry).

- ✓ **European Marrow Donor Information System - EMDIS** (06.11.2014). Το EMDIS αποτελεί ενοποιημένο ευρωπαϊκό σύστημα στο οποίο είναι ηλεκτρονικά συνδεδεμένα >60% των αρχείων παγκοσμίως.
- ✓ **US Food and Drug Administration - FDA** (20.03.2015). Το Κέντρο έχει καταθέσει γνωστοποίηση λειτουργίας στο FDA των ΗΠΑ και διαθέτει κωδικό FEI 3011414496.
- ✓ **Group of European Medium Size Registries – GEMS** (21.03.2015). Το Κέντρο συμμετέχει στο ομαδικό συμβόλαιο που έχει συνάψει το GEMS με διεθνές εργαστήριο ιστοσυμβατότητας για τη διασφάλιση της χαμηλότερης δυνατής τιμής τυποποίησης δειγμάτων νέων δοτών.

## **ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

Το «Χάρισε Ζωή» έχει λάβει έγκριση ίδρυσης και λειτουργίας από το:

- **Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών** (21/01-10-2014, 52/11-12-2008 Αποφάσεις ΔΣ),
- **Πανεπιστήμιο Πατρών** (244/07-04-2009 Απόφαση Ειδικού Επταμελούς Οργάνου Παν. Πατρών, 933/13-01-2010 Απόφαση Πρυτανικού Συμβουλίου Παν. Πατρών),
- **Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων** (2201/30-12-2009 Απόφαση του ΔΣ),
- **Επιτροπή Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Πατρών** (Απόφαση 32/27-05-2013),

Επίσης, έχει υποβάλλει γνωστοποίηση λειτουργίας στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων (ΓΝ/ΕΙΣ/905/13-05-2014).

## **ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΔΟΜΗ ΤΟΥ ΚΕΔΜΟΠ**

Το «Χάρισε Ζωή» λειτουργεί στο πλαίσιο της Μονάδος Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών (ΜΜΜΟ) του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών (ΠΓΝΠ) και στεγάζεται στο τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Πατρών, σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους που έχουν παραχωρηθεί και υποστηρίζονται από το Πανεπιστήμιο Πατρών. Διοικείται από μία Επιστημονική Επιτροπή, απαρτιζόμενη από 8-11 διακεκριμένους επιστήμονες του χώρου με προϋπηρεσία σε εθνικούς και διεθνείς φορείς του σχετικού αντικειμένου.

## Τμήματα λειτουργίας

Στο «Χάρισε Ζωή» λειτουργούν τρία τμήματα για την κάλυψη των καθημερινών του λειτουργιών και δραστηριοτήτων:

- ✓ **Τμήμα Διαχείρισης Γραφείου.** Η υπεύθυνη Γραφείου έχει την ευθύνη για: i) την ομαλή καθημερινή λειτουργία του γραφείου, ii) την επικοινωνία με την κοινωνία και τους κοινωνικούς φορείς και iii) την ενημέρωση του κοινού για τη διαδικασία δωρεάς μυελού των οστών.
- ✓ **Τμήμα Επικοινωνίας & Εκδηλώσεων.** Η υπεύθυνη Επικοινωνίας & Εκδηλώσεων έχει την ευθύνη για: i) τη διοργάνωση ενημερωτικών δράσεων, ii) την ανάπτυξη περαιτέρω δικτύωσης του Κέντρου, iii) τις δημόσιες σχέσεις, iv) τη διαδικτυακή προβολή, v) την καταγραφή και συνεχή ανανέωση των τυποποιημένων διαδικασιών λειτουργίας (ΤΔΛ/SOPs), vi) την αλληλογραφία του Κέντρου, vii) την επικοινωνία με συνεργάτες, φορείς και οργανισμούς (Ελλάδα & εξωτερικό) και viii) την αναζήτηση πηγών εσόδων.
- ✓ **Τμήμα Αρχείου & Διακίνησης Δειγμάτων.** Η υπεύθυνη του τμήματος έχει αναλάβει: i) την καταγραφή νέων δοτών στο αρχείο και την ενημέρωση της παγκόσμιας και εθνικής δεξαμενής, ii) την αποθήκευση των δειγμάτων, τη διακίνησή τους και την καταγραφή των αποτελεσμάτων HLA στο αρχείο, iii) την αναζήτηση μη συγγενούς συμβατού δότη για ασθενείς, την αλληλογραφία αναζήτησης συμβατού δότη με τον EOM και άλλα κέντρα δοτών, την τήρηση αρχείου αναζητήσεων και - στην περίπτωση εύρεσης συμβατού δότη - την παρακολούθηση και τήρηση αρχείου των διαδικασιών που ακολουθούνται για τη συλλογή μοσχεύματος από δότη.



## ΣΥΣΤΗΜΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ

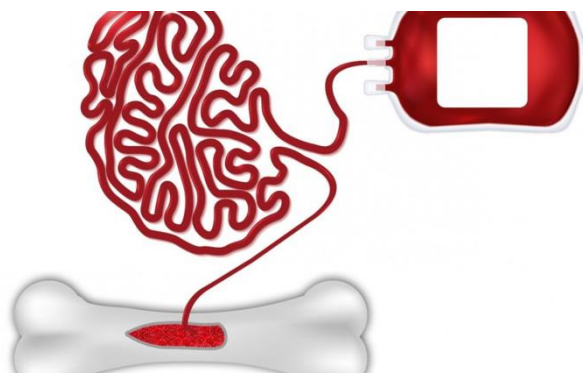
Το «Χάρισε Ζωή» λειτουργεί τηρώντας την εθνική και ευρωπαϊκή νομοθεσία, τους ισχύοντες κανονισμούς και τις διαδικασίες που ορίζει ο ΕΟΜ, καθώς και τους ισχύοντες κανονισμούς και τις διαδικασίες του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου που αφορούν στη θέσπιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας για τη δωρεά, την προμήθεια, τον έλεγχο, την επεξεργασία, τη συντήρηση, την αποθήκευση και τη διανομή ανθρώπινων ιστών και κυττάρων και τους κανονισμούς που εισηγείται η διεθνής ένωση World Marrow Donor Association (WMDA).

Η λειτουργία του Κέντρου διέπεται από καταγεγραμμένο Σύστημα Ποιότητας (Quality Management Plan) και τυποποιημένες διαδικασίες λειτουργίας (ΤΔΛ), ενώ για την εκτέλεση των δραστηριοτήτων του χρησιμοποιούνται τα πρότυπα της WMDA.

Το «Χάρισε Ζωή» χρησιμοποιεί το εξειδικευμένο πληροφοριακό σύστημα Προμηθέας (“Prometheus”) ένα διεθνώς αναγνωρισμένο λογισμικό διαχείρισης δοτών μυελού των οστών, που συμβαδίζει με τα πρότυπα και τις συστάσεις της WMDA και του European Federation for Immunogenetics (EFI), το οποίο παρέχεται από την εταιρεία Steiner LTD, με πιστοποίηση ISO 27001:2013 και ISO 9001:2008. Το πρόγραμμα διαθέτει δυνατότητα σύνδεσης με το ευρωπαϊκό σύστημα EMDIS. Ενώ διασφαλίζει την ιχνηλασιμότητα των εγγράφων του με τη χρήση του εξειδικευμένου λογισμικού συστήματος διαχείρισης εγγράφων MODUS.



## IV. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΓΙΑ ΝΑ ΓΙΝΟΥΜΕ ΕΘΕΛΟΝΤΕΣ ΔΟΤΕΣ



**Εικόνα 2:** “Donating bone marrow», [https://www.israel21c.org/donating-bone-marrow-get-a-good-nights-sleep/?fb\\_comment\\_id=1003812216327256\\_1004835199558291](https://www.israel21c.org/donating-bone-marrow-get-a-good-nights-sleep/?fb_comment_id=1003812216327256_1004835199558291)

Η διαδικασία για να γίνουμε εθελοντές δότες μυελού των οστών είναι απλή. Θα πρέπει να είμαστε 18 – 50 ετών και το μόνο που χρειάζεται είναι ένα δείγμα στοματικού επιχρίσματος (σάλιο) ή λίγου αίματος. Όταν τυποποιηθεί το δείγμα μας, θα καταχωρηθούμε ανώνυμα στην Εθνική και Παγκόσμια Δεξαμενή Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών, όπου θα παραμείνουμε μέχρι τα 60 μας χρόνια.

Λίγοι ακόμη γνωρίζουν ότι η διαδικασία δωρεάς μυελού των οστών δεν απαιτεί πλέον χειρουργείο αλλά μπορεί να γίνει και μέσω συλλογής κυττάρων από το αίμα. Έτσι, απλά μπορεί κάποιος να χαρίσει ζωή σε έναν ασθενή χωρίς άλλη ελπίδα.

Μονάχα αν είμαστε ο «τυχερός» που θα βρεθεί συμβατός με έναν ασθενή θα μας καλέσουν για να δωρίσουμε τα πολύτιμά μας κύτταρα. Η διαδικασία είναι ακίνδυνη και ανώδυνη και ακολουθούνται τα εξής βήματα:

1. Επικοινωνία με τον συμβατό δότη και συγκατάθεσή του.
2. Γίνεται λεπτομερής ενημέρωση για τη διαδικασία που πρέπει να ακολουθηθεί.
3. Ακολουθεί ιατρικός έλεγχος, σαν τσεκάπ, στο πλησιέστερο συνεργαζόμενο νοσοκομείο.
4. Υπογράφεται η φόρμα συγκατάθεσης για τη δωρεά μοςχεύματος.
5. Σε καθορισμένη ημερομηνία συλλέγεται το μόσχευμα στο πλησιέστερο μεταμοσχευτικό κέντρο – Πάτρα, Αθήνα, Θεσ/νίκη.

## V. ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ

Κατά την διάρκεια των σπουδών μου στην Μαιευτική Σχολή αλλά και σαν εργαζόμενη για 14 έτη στην Μαιευτική Κλινική και Αίθουσα Τοκετών του Γεν. Νοσοκομείου Πατρών, είχα ενημερωθεί αλλά και είχα συμμετάσχει στην ενημέρωση, προσέλευση αλλά και λήψη από εθελόντριες (επίτοκες γυναίκες) δότες ομφαλοπλακουντιακού αίματος στην Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών που λειτουργεί στο πλαίσιο του Κέντρου Κλινικής Έρευνας, Πειραματικής Χειρουργικής και Μεταφραστικής Έρευνας (Εργαστήριο Κυτταρικής Θεραπείας - Ανοσογενετικής - Κυτταρικών Θεραπειών με Αρχέγονα Αιμοποιητικά Κύτταρα) και είναι η ΠΡΩΤΗ Τράπεζα στην Ελλάδα που ξεκίνησε να στηρίζει την αλλογενή μεταμόσχευση καθώς και η ΠΡΩΤΗ που έχει γίνει δεκτή από το Διεθνή Οργανισμό NetCord.

Το 2011 η Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος χορήγησε την ΠΡΩΤΗ μονάδα ομφαλοπλακουντιακού αίματος σε ασθενή με λευχαιμία στο εξωτερικό. Μέχρι τον Οκτώβριο του 2011 η Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος χορήγησε στο NetCord 2.300 μονάδες έτοιμες για κλινική χρήση.

Η **ΕΛ.Τ.ΟΠ.Α** είναι μέλος στους Διεθνείς Οργανισμούς, Associate Member του NetCord, Food and Drug Association (FDA), Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), World Marrow Donor Association (WMDA) και EuroCord, μέλος των τριών εκ των οποίων όπως προαναφέρθηκε είναι και το ΚΕΔΜΟΠ.

Λόγω αυτής της ενασχόλησής μου κατά την διάρκεια των σπουδών μου αλλά και κατά την επαγγελματική μου εμπειρία, μου ήταν εύκολο να προσαρμοστώ στον χώρο του κέντρου που πραγματοποίησα την πρακτική μου εργασία, καθώς και να κατανοήσω και να ανταπεξέλθω στις δραστηριότητες, στις δράσεις, στα καθήκοντα και στις τεχνικές που συνάντησα να εφαρμόζονται και να αξιοποιούνται από τον συγκεκριμένο φορέα.

**VI. ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΟΥΣ ΦΟΙΤΗΤΕΣ**

Η συμβουλή μου προς τους μελλοντικούς φοιτητές του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Πατρών είναι να πραγματοποιήσουν την πρακτική τους εργασία στον συγκεκριμένο φορέα, γιατί αρχικά η συνεργασία με όλα τα μέλη του κέντρου ήταν εξαιρετική, οι δεξιότητες και οι γνώσεις που αποκόμισα ήταν σημαντικές αλλά και η ευαισθητοποίηση πάνω στον εθελοντισμό, ο οποίος λείπει στις μέρες μας, είναι καθοριστική για την αλλαγή στη στάση ζωής μας. Θεμέλιος λίθος του ΚΕΔΜΟΠ είναι οι εθελοντές, που με τη δική τους πολύτιμη προσφορά συμβάλλουν ουσιαστικά στην υλοποίηση του έργου του. Ο όρος εθελοντισμός γενικά αναφέρεται στην ηθελημένη πράξη για κάποιο κοινωφελή σκοπό χωρίς υλικό ή άλλο αντάλλαγμα. Ως εκ τούτου, οι εθελοντές του κέντρου προσφέρουν ανιδιοτελώς χρόνο και γνώση για χρήσιμες δράσεις, επιτελώντας το πολύτιμο έργο της ενημέρωσης και προσέλκυσης εθελοντών δοτών μυελού των οστών. Επίσης, σημαντικό είναι το συναίσθημα της συνεισφοράς για την επίτευξη των στόχων και του σκοπού του κέντρου, που προάγουν την δημόσια υγεία.

Κατά την διάρκεια της πρακτικής άσκησης, μπορεί να μην ταιριάζετε με όλους τους συνεργάτες σας και να μη συμπαθείτε και κάποιους, αλλά η ύπαρξη ομαλού συνεργατικού κλίματος στον εργασιακό χώρο, που προϋποθέτει αμοιβαίο σεβασμό και θετική αντιμετώπιση εκ μέρους όλων, ωφελεί και εσάς στη δουλειά σας και η ικανότητα σας στη συνεργασία αξιολογείται θετικά και μπορεί να επηρεάσει την εξέλιξη της καριέρας σας.

Σημαντικό πλεονέκτημα αποτελεί ότι η έδρα του κέντρου είναι στο χώρο του Πανεπιστημίου με αποτέλεσμα να διευκολύνεται η συμμετοχή σας και να μην χρειάζονται περαιτέρω μετακινήσεις, δηλ. συνδυάζεται η παρακολούθηση των μαθημάτων με την “εργασία” στον φορέα.





## VII. ΗΜΕΡΟΛΟΓΙΟ

### ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΝΤΑΞΗΣ ΜΟΥ ΣΤΟΝ ΦΟΡΕΑ

Στις 15 Σεπτεμβρίου 2016 πραγματοποιήθηκε η πρώτη συνάντηση με τον Καθηγητή κύριο Κωνσταντίνο Σταθόπουλο και με την επιβλέπουσα της πρακτικής μου άσκησης κυρία Κατερίνα Γραφανάκη. Με ενημέρωσαν σχετικά με το σημαντικό έργο του ΚΕΔΜΟΠ και την ανάγκη του για στήριξη από εθελοντές και συζητήσαμε για τις δράσεις στις οποίες η βοήθειά μου θα ήταν καθοριστική και το πλαίσιο συνεργασίας. Στη συνέχεια με την κα Γραφανάκη έγινε η πρώτη επίσκεψη στο χώρο του ΚΕΔΜΟΠ. Συμπλήρωσα την αίτηση για να ενταχθώ, ως ενεργό εθελοντικό μέλος του κέντρου, αφού γνωρίστηκα με το Διευθυντή κύριο Αλέξανδρο Σπυριδωνίδη. Το προσωπικό του φορέα, με ενημέρωσε για την καθημερινή λειτουργία του γραφείου καθώς και για τις δράσεις του, σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο.

### ΑΝΑΛΥΤΙΚΑ ΟΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΜΟΥ

Κατά τη διάρκεια του βμήνου με την καθοδήγηση και την εκπαίδευση που έλαβα από την κα Γραφανάκη, η συνεισφορά μου στο κέντρο ήταν η εξής:

1. Βοήθεια στην καθημερινή λειτουργία του γραφείου με:
  - Την καταγραφή όλων των εκδηλώσεων που πραγματοποιήθηκαν το 2016 σε ηλεκτρονική μορφή.
  - Την καταγραφή όλων των εθελοντών του κέντρου επίσης σε ηλεκτρονική μορφή.
  - Δημιουργία έτοιμου υλικού σε φάκελο το οποίο θα αποσταλεί σε άλλες πόλεις για ενημέρωση και προσέλκυση dotών.
  - Συγκεκριμένες ενέργειες για επικόλληση BARCODE στις αιτήσεις των εθελοντών dotών και στα SWABS δείγματά τους για ασφαλή ταύτιση υλικού αιτήσεων.



- Επικοινωνία με εθελοντές δότες που τυχόν είχαν ελλιπή στοιχεία στις αιτήσεις τους για την συμπλήρωσή τους.
  - Επικοινωνία με διάφορους φορείς οι οποίοι ενδιαφέρονται για τον προγραμματισμό κάποιας εκδήλωσης.
  - Καταγραφή των δειγμάτων σε συγκεκριμένο πίνακα που είναι απαραίτητος για τον ποσοτικό έλεγχο που γίνεται ανά φορέα ανά εξάμηνο.
  - Συγκέντρωση όλων των δειγμάτων σε ειδικά κουτιά για να σταλούν για ανάλυση σε εργαστήριο του εξωτερικού.
2. Ενημέρωση και προσέλκυση εθελοντών δοτών μυελού των οστών στο πλαίσιο κάποιων εκδηλώσεων, σε συνεργασία με την κα Γραφανάκη, η οποία με εκπαίδευσε για να έχω σωστή κατάρτιση. Οι εκδηλώσεις στις οποίες συμμετείχα ήταν οι ακόλουθες:
- Με αφορμή τον εορτασμό της παγκόσμιας μέρας εθελοντών δοτών μυελού των οστών στις 17 Σεπτεμβρίου πραγματοποιήθηκε εκδήλωση ενημέρωσης και προσέλκυσης στο Γυμναστήριο GYM ΤΟΝΙΚ στις 16/09/2016.
  - Στις 12/11/2016 διεξήχθη παράλληλα με αιμοδοσία, προσέλκυση νέων εθελοντών, στον ιερό ναό του Αγ. Ανδρέα Πατρών, εις μνήμην του Φοιτητή Ιατρικής Νικ. Καραπάνου ένα χρόνο μετά τον θάνατό του.
  - Στο πλαίσιο της Ημερίδας «Η Δημόσια Υγεία στο προσκήνιο», που πραγματοποίησε το Π.Μ.Σ. Δημόσιας Υγείας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Πατρών, συμμετείχα στη διαδικασία ενημέρωσης και προσέλκυσης του κοινού για την Εθελοντική Δωρεά Μυελού των Οστών.
  - Στις 28/01/17 μεταβήκαμε στην Ναύπακτο, όπου πραγματοποιήσαμε ενημέρωση και προσέλκυση, παράλληλα με εκδήλωση που διεξήχθη στα εγκαίνια του νεοσύστατου Κοινωνικού Ιατρείου - Φαρμακείου Ναυπάκτου.



- Με αφορμή την παγκόσμια ημέρα κατά του παιδικού καρκίνου (15 φεβρουαρίου), την Δευτέρα 20 Φεβρουαρίου 2017, οι Σύλλογοι Γονέων και Κηδεμόνων του 2<sup>ου</sup> και 7<sup>ου</sup> Δημοτικού σχολείου Ναυπάκτου, σε συνεργασία με το Κοινωνικό Ιατρείο – Φαρμακείο Ναυπάκτου και με το ΚΕΔΜΟΠ, πραγματοποίησαν μία ενημερωτική συνάντηση Δωρεάς Μυελού των Οστών.
3. Δημιουργία ερωτηματολογίου το οποίο διακινήθηκε μέσω εφαρμογής του google στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, που σκοπό είχε την αποτύπωση της κοινής γνώμης για τις γνώσεις, θέσεις και απόψεις που κατέχουν οι πολίτες για την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής θα παρουσιαστούν παρακάτω.

Από τις πρώτες κιόλας εβδομάδες της πρακτικής μου εργασίας στον συγκεκριμένο φορέα διαπιστώθηκε η πολύτιμη συνεισφορά του στην δημόσια υγεία, καθώς στόχος του κέντρου είναι η ενημέρωση και προσέλκυση εθελοντών δοτών μυελού των οστών για ασθενείς με καρκίνο του αίματος, οι οποίοι χρήζουν μεταμόσχευση και απώτερος σκοπός αποτελεί η διεύρυνση της Παγκόσμιας και Εθνικής δεξαμενής. Η κατάρτιση που έλαβα ήταν πέρα των προσδοκιών μου εξαιτίας του ζήλου και του ενδιαφέροντος που υπέδειξαν όλα τα μέλη/εργαζόμενοι και οι εθελοντές του κέντρου για να με κατατοπίσουν αναλόγως.

Κατά τη διάρκεια της ενασχόλησής μου αυτής, ο **προβληματισμός** που μου δημιουργήθηκε ήταν πώς μπορεί το κέντρο αυτό και καλύπτει τα υπέρογκα έξοδά του, αφού μεγάλο μέρος των εξόδων καλύπτεται από δωρεές και υπάρχει πρόβλημα με την κρατική επιχορήγηση. Αυτό θεωρώ, ότι αποτελεί το μείζον πρόβλημα του φορέα, το οποίο θα μπορούσε να αντιμετωπισθεί με περισσότερους εθελοντές, οι οποίοι θα παράγουν ανιδιοτελές έργο αλλά και θα μπορούν να προσεγγίσουν περισσότερους δωρητές οι οποίοι είναι απαραίτητοι για να συνεχιστεί το έργο αυτού του κέντρου.

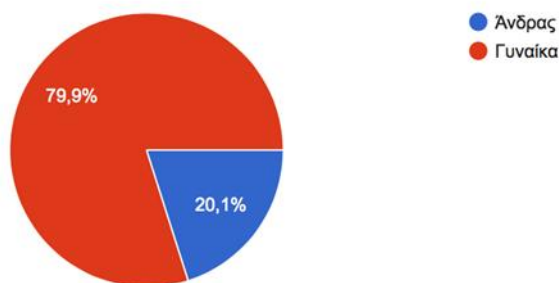


## VIII.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Για την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, συμπληρώθηκε ο αξιοσημείωτος αριθμός των 525 ερωτηματολογίων. Κάθε ερωτηματολόγιο αποτελούνταν από 3 ερωτήσεις που περιελάμβαναν δημογραφικά στοιχεία και άλλες 22 ερωτήσεις που αφορούσαν στην εθελοντική δωρεά μυελού των οστών. Διακινήθηκαν μέσω του διαδικτύου με εφαρμογή του Google και πήραμε τα εξής αποτελέσματα:

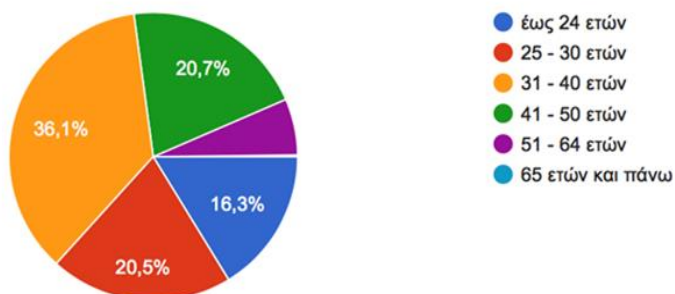
- ❖ Το 79,9% του δείγματος αποτέλεσαν γυναίκες, ενώ το 20,1% άνδρες.

**Φύλο:** (523 απαντήσεις)



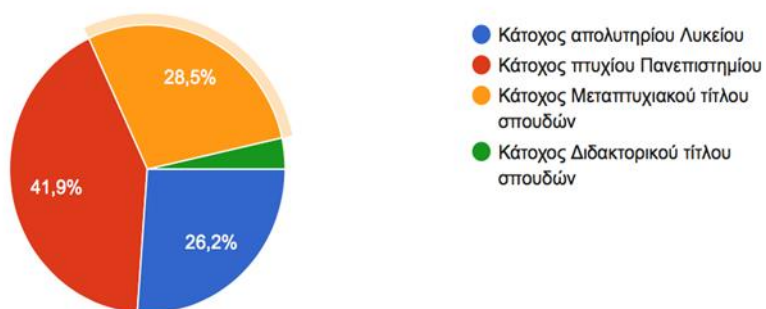
- ❖ Οι ερωτηθέντες έως 24 ετών αποτέλεσαν ποσοστό 16,3%. Το ηλικιακό φάσμα 25-30 ετών αποτέλεσε το 20,5%, ενώ οι ηλικίες 31-40 ετών και 41-50 ετών το 36,1% και το 20,7% αντίστοιχα. Μόλις το 6,4% περιλάμβανε ηλικίες άνω των 51 ετών.

**Ηλικία:** (523 απαντήσεις)



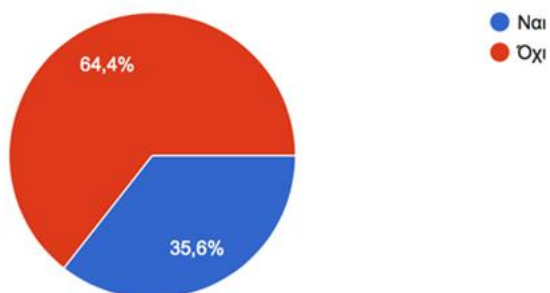
- ❖ Το 41,9% είναι κάτοχοι πτυχίου πανεπιστημίου, το 28,5% μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών, το 26,2% κάτοχοι απολυτηρίου λυκείου και το 3,4% διδακτορικού τίτλου σπουδών.

Αναφέρετε τη μεγαλύτερη εκπαιδευτική σας βαθμίδα: (516 απαντήσεις)



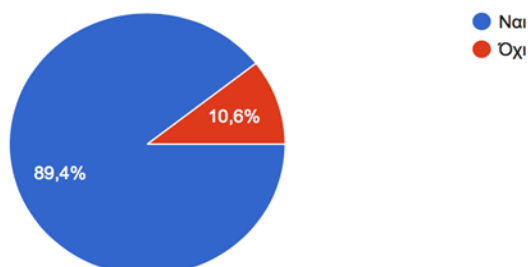
- ❖ Από τους ερωτηθέντες το 35,6% έχουν ήδη γίνει εθελοντές δότες μυελού των οστών, ενώ το 64,4% όχι.

1. Έχετε γίνει εθελοντής δότης μυελού των οστών; (520 απαντήσεις)



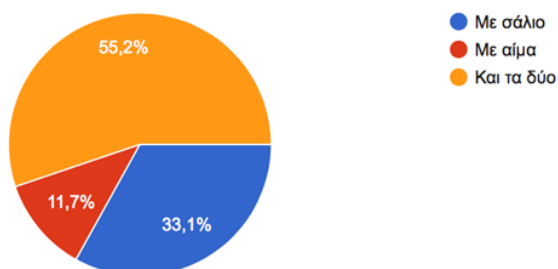
- ❖ Το 10,6% δεν γνώριζε τίποτα για την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών.

2. Γνωρίζετε για την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών; (521 απαντήσεις)



- ❖ Στην ερώτηση αν γνωρίζουν πώς μπορούν να γίνουν δότες, το 55,2% ήξερε ότι γίνεται και με αίμα και με σάλιο. Το 33,1% πίστευε ότι μπορεί μόνο με σάλιο, ενώ το 11,7% δήλωσε ότι μπορεί μόνο με αίμα.

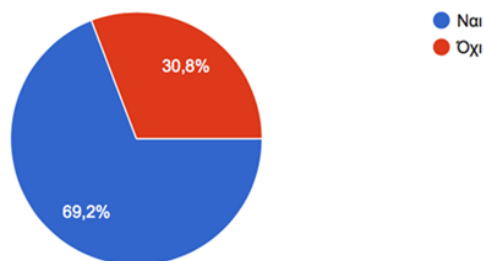
3. Γνωρίζετε πώς μπορείτε να γίνετε εθελοντής δότης μυελού των οστών; (520 απαντήσεις)



- ❖ Το 30,8% δεν γνώριζε ότι γίνεσαι πλέον δωρητής μυελού μόνο με αιμοδοσία.

4. Γνωρίζετε ότι μπορείτε να γίνετε δωρητής απλά με αιμοδοσία;

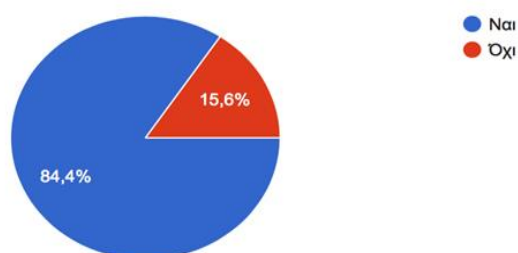
(519 απαντήσεις)



- ❖ Το 15,6% δεν πίστευε ότι μπορείς να γίνεις δότης και χωρίς να είσαι αιμοδότης.

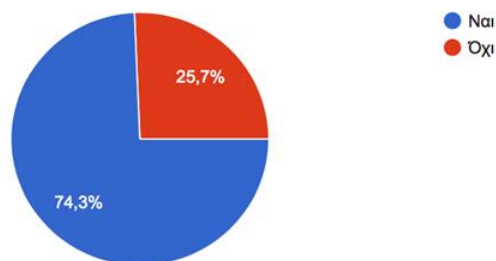
6. Μπορείτε να γίνετε δότης μυελού των οστών, ακόμη κι αν δεν μπορείτε να είστε αιμοδότης;

(518 απαντήσεις)



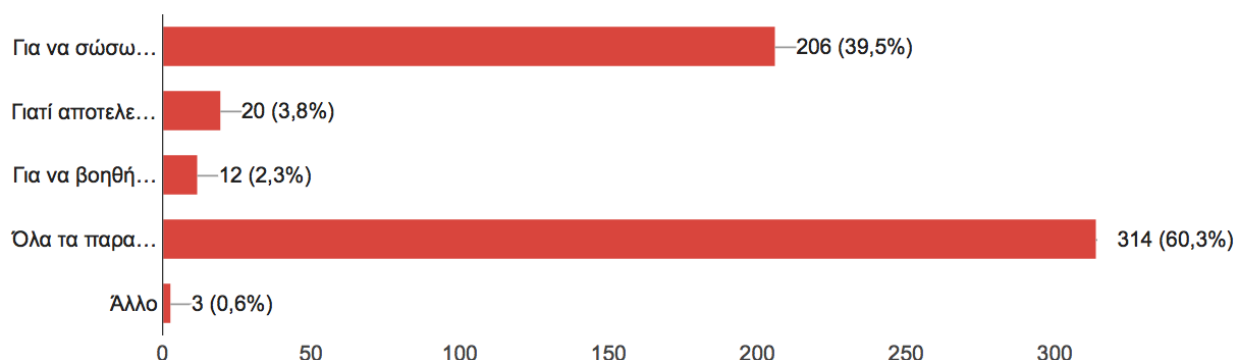
- ❖ Επίσης το 25,7% δεν γνώριζε πού μπορεί να απευθυνθεί για να γίνει δότης.

10. Γνωρίζετε που μπορείτε να απευθυνθείτε για να γίνετε δότης;  
(522 απαντήσεις)



- ❖ Στην ερώτηση γιατί είναι σημαντικό να γίνει κάποιος δότης, το 60,3% απάντησε για να σώσει μια ζωή, για να βοηθήσει ένα άτομο της οικογένειας που νοσεί και γιατί αποτελεί πράξη γενναιοδωρίας, ενώ το 39,5% θα το έκανε αποκλειστικά και μόνο για να σώσει μία ανθρώπινη ζωή.

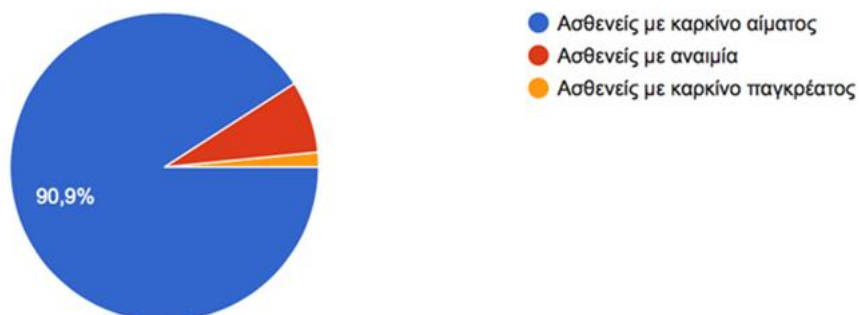
5. Γνωρίζετε γιατί είναι σημαντικό να γίνετε δότης μυελού των οστών;  
(521 απαντήσεις)





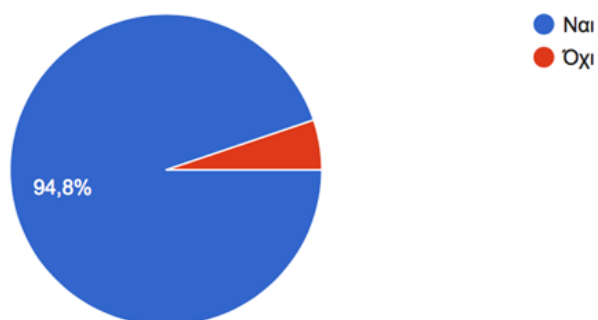
- ❖ Όταν ερωτήθηκαν για το ποιοι ασθενείς χρήζουν μεταμόσχευσης, το 90,9% γνώριζε ότι επρόκειτο για ασθενείς με καρκίνο του αίματος.

7. Γνωρίζετε ποιοι ασθενείς χρήζουν μεταμόσχευσης μυελού των οστών;  
(517 απαντήσεις)



- ❖ Το 94,8% γνωρίζει ότι η λευχαιμία είναι ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στην παιδική ηλικία.

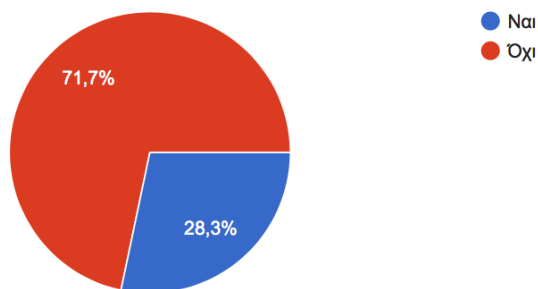
8. Είναι η λευχαιμία ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στην παιδική ηλικία;  
(520 απαντήσεις)



- ❖ Σημαντικό επίσης είναι το γεγονός ότι, στο 28,3% των ερωτηθέντων έχει νοσήσει άτομο από το οικογενειακό/φιλικό τους περιβάλλον οπότε και είναι πιθανώς ευαισθητοποιημένοι.

9. Έχει νοσήσει άτομο από το οικογενειακό ή φιλικό σας περιβάλλον από λευχαιμία;

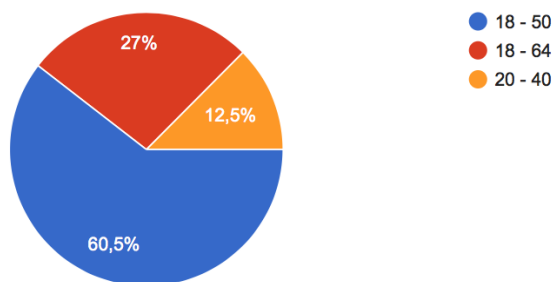
(523 απαντήσεις)



- ❖ Για να γίνεις εθελοντής δότης μυελού των οστών, πρέπει να είσαι 18-50 ετών. Αυτό το γνώριζαν το 60,5% ενώ το 27% πίστευε ότι τα όρια ηλικίας είναι 18-64 ετών.

11. Γνωρίζετε ποια είναι τα όρια ηλικίας για να γίνετε δότης μυελού των οστών;

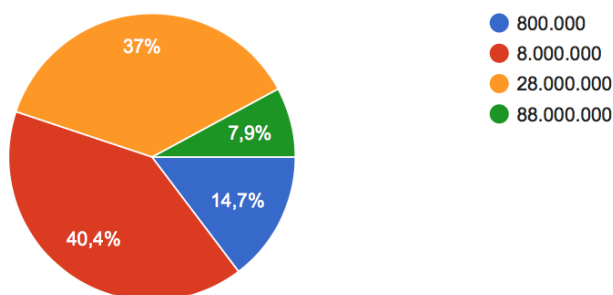
(511 απαντήσεις)



- ❖ Το 37% των ερωτηθέντων μόνο ήταν ενημερωμένοι ότι στην παγκόσμια δεξαμενή υπάρχουν 28.000.000 δότες περίπου (σήμερα 29.000.000), ενώ 55 άτομα δεν έδωσαν καμία απάντηση κάτι το οποίο δείχνει άγνοια.

### 12. Γνωρίζετε πόσοι εθελοντές δότες μυελού των οστών υπάρχουν παγκοσμίως;

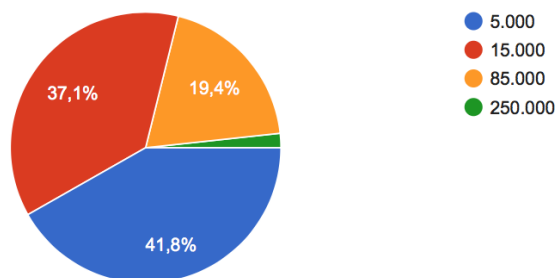
(470 απαντήσεις)



- ❖ Μόνο το 19,4% γνώριζε πως στην Ελλάδα έχουμε 85.000 εθελοντές δότες.

### 13. Γνωρίζετε πόσοι εθελοντές δότες μυελού των οστών υπάρχουν στην Ελλάδα;

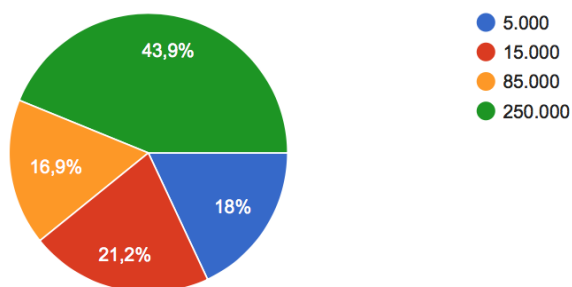
(469 απαντήσεις)



- ❖ Ενώ το 43,9% ήξερε ότι πρέπει να υπάρχουν γύρω στους 250.000 Έλληνες δότες, ώστε να μπορέσει να βρεθεί ιστοσυμβατός δότης στην Ελλάδα με μεγάλη πιθανότητα.

15. Γνωρίζετε πόσοι έλληνες δότες πρέπει να υπάρχουν, ώστε να μπορέσει να βρεθεί ιστοσυμβατός δότης στην Ελλάδα με μεγάλη πιθανότητα;

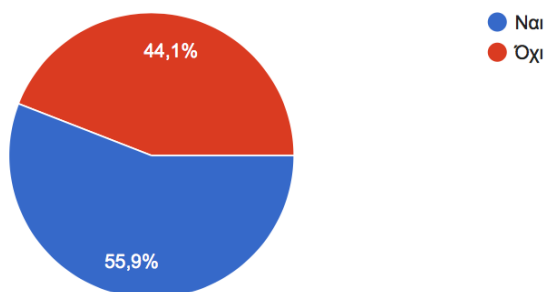
(472 απαντήσεις)



- ❖ Μεταξύ των ομοεθνών είναι πιο εύκολο να βρεθεί συμβατός δότης. Το 55,9% αυτό το γνώριζε.

14. Μεταξύ των ομοεθνών είναι πιο εύκολο να βρεθεί συμβατός δότης μυελού των οστών;

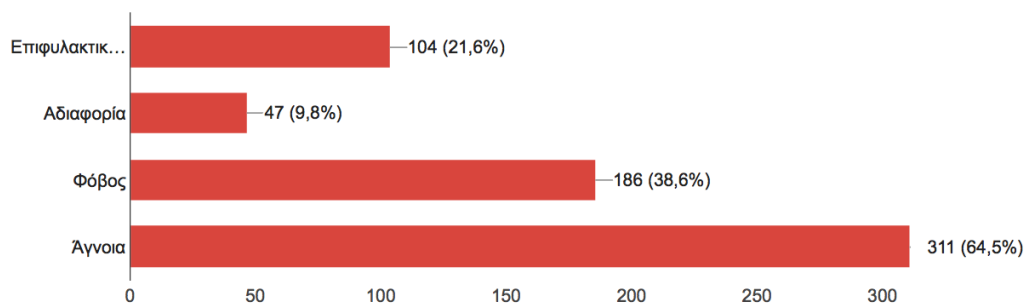
(508 απαντήσεις)



- ❖ Στην ερώτηση για ποιον λόγο δεν θα γινόσασταν δότης, το 64,5% απάντησε από άγνοια, το 38,6% από φόβο, το 21,6% από επιφυλακτικότητα ενώ το 9,8% από αδιαφορία.

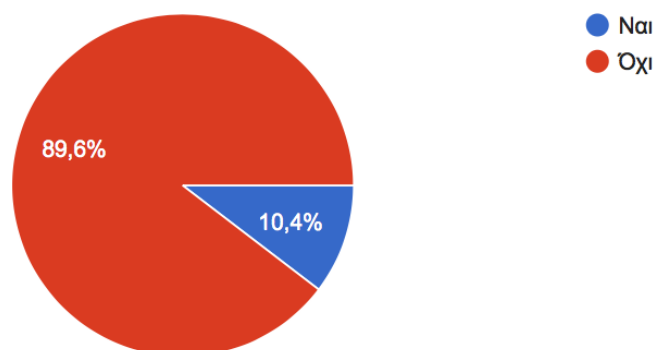
16. Για ποιον λόγο δεν θα γινόσασταν δότης; (οι απαντήσεις μπορεί να είναι περισσότερες από 1)

(482 απαντήσεις)

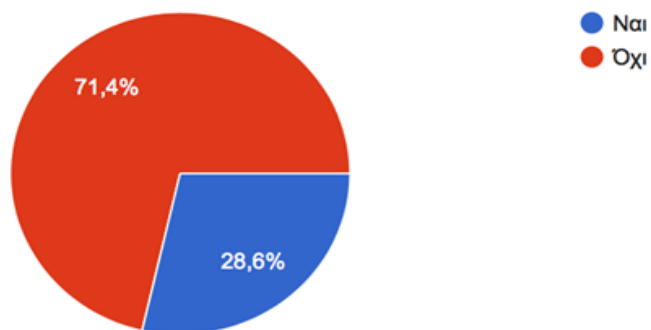


- ❖ Αν βρεθεί κάποιος συμβατός δότης, την διαδικασία της λήψης μοσχεύματος τη θεωρεί επικίνδυνη το 10,4% των ερωτηθέντων και το 28,6% τη θεωρεί επώδυνη.

17. Θεωρείτε ότι η διαδικασία είναι επικίνδυνη; (521 απαντήσεις)

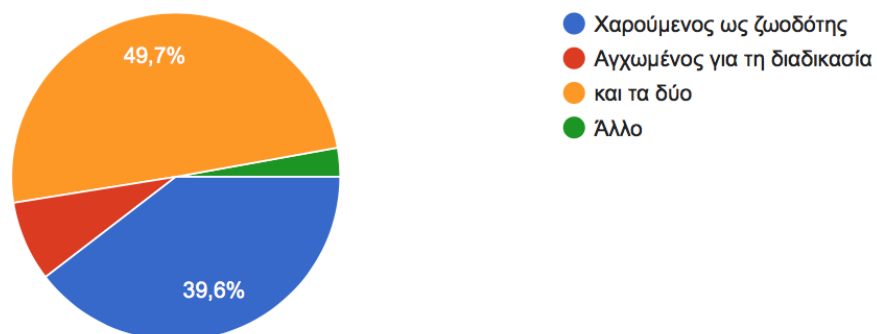


18. Θεωρείτε ότι η διαδικασία είναι επώδυνη; (521 απαντήσεις)



- ❖ Στην ερώτηση πως θα αισθανθείτε αν βρεθείτε συμβατός δότης, το 39,6% απάντησε χαρούμενος ως ζωοδότης, μόλις το 7% αγχωμένος με την διαδικασία, ενώ το 49,7% έδωσε και τις δυο απαντήσεις.

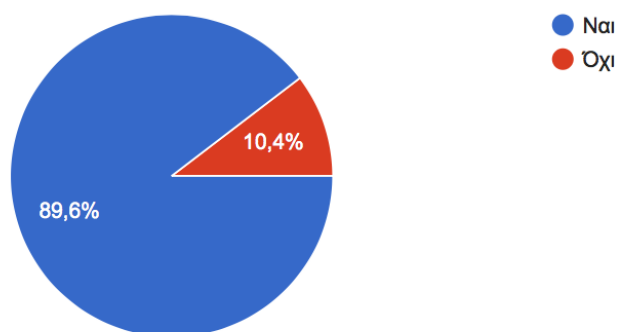
19. Βρεθήκατε συμβατός. Πως αισθάνεστε; (493 απαντήσεις)



- ❖ Πολύ Σημαντικό επίσης αποτελεί το γεγονός ότι το 89,6% του δείγματος, θα γινόταν δωρητής με την ίδια προθυμία, είτε γνώριζε τον ασθενή είτε όχι.

## 20. Με την ίδια προθυμία θα γινόσασταν δότης είτε γνωρίζατε τον ασθενή είτε όχι;

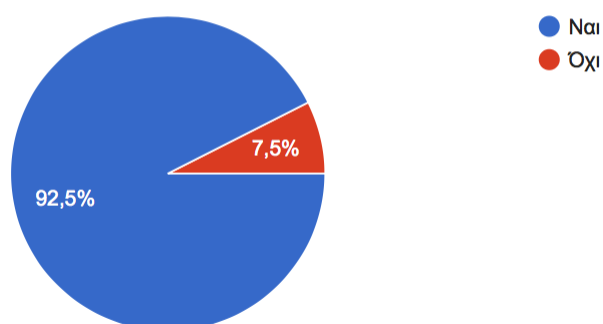
(521 απαντήσεις)



- ❖ Ο χριστιανισμός αποδέχεται την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών, κάτι το οποίο πιστεύει το 92,5%.

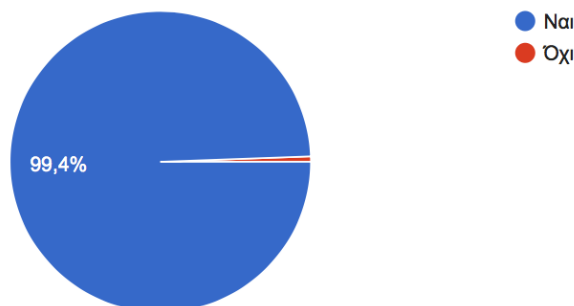
## 21. Ο Χριστιανισμός αποδέχεται την εθελοντική δωρεά μυελού των οστών;

(483 απαντήσεις)



- ❖ Τελικά το 99,4% των ερωτηθέντων είναι πρόθυμοι να διαδώσουν το μήνυμα ότι με λίγο σάλιο και με μια διαδικασία απλή, όπως η αιμοδοσία μπορούμε να σώσουμε μία ανθρώπινη ζωή.

22. Win - Win Με λίγο σάλιο και με μία διαδικασία απλή, όπως η αιμοδοσία, μπορείτε να σώσετε μία ζωή. Είστε πρόθυμοι να διαδώσετε αυτό το μήνυμα;  
(520 απαντήσεις)



### Ευχαριστήρια Αναφορά

Θα ήθελα να κάνω μια ευχαριστήρια αναφορά, στον Διευθυντή του ΚΕΔΜΟΠ Καθηγητή Αλέξανδρο Σπυριδωνίδη, στον Καθηγητή Κων/νο Σταθόπουλο και ιδιαίτερα στην Δόκτωρ Κατερίνα Γραφανάκη για την πολύτιμη συμβολή τους, στην δημιουργία του ερωτηματολογίου, αλλά και στους συμφοιτητές μου και σε όλους τους φίλους του διαδικτύου, όπου με την συμμετοχή τους, βοήθησαν ώστε να συμπληρωθεί ένας πολύ σεβαστός αριθμός ερωτηματολογίων, με αποτέλεσμα την επιτυχία της έρευνας.





ΙΧ. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ



**Εικόνα 3:** <http://sharebg>.

Καθώς η χώρα μας εμφανίζει ένα από τα χαμηλότερα ποσοστά δοτών ανά πληθυσμό εν αντιθέσει, για παράδειγμα με τη γειτονική Κύπρο όπου 1 στους 7 είναι εγγεγραμμένος δότης, αφού είδαμε ότι έχει περισσότερους από 140.000 δότες, στόχος του ΚΕΔΜΟΠ - «Χάρισε Ζωή» είναι να ενημερώνει τον κόσμο και να διευρύνει τη δεξαμενή δοτών με νέους εθελοντές.

Η δημιουργία μιας διευρυμένης εθνικής δεξαμενής δοτών στην Ελλάδα αποτελεί ζήτημα ζωτικής σημασίας για τους ασθενείς της, οι οποίοι έχουν αυξημένες πιθανότητες εύρεσης συμβατών δοτών ανάμεσα σε ομοεθνείς τους, λόγω κληρονομικότητας. Υπολογίζεται, ότι αν δημιουργήσουμε μια δεξαμενή με περίπου 250.000 εγγεγραμμένους εθελοντές, τότε η χώρα μας θα μπορεί να εξασφαλίσει, με πιθανότητα 80%, ένα συμβατό δότη για κάθε ασθενή που έχει ανάγκη.

Δυστυχώς, όμως, στην Ελλάδα διαπιστώνεται πλήρης έλλειψη γνώσης του κοινού, τόσο για την ανάγκη εύρεσης δοτών, όσο και για τη διαδικασία λήψης μοσχεύματος.

Λίγοι ακόμη γνωρίζουν ότι η διαδικασία δωρεάς μυελού των οστών δεν απαιτεί πλέον χειρουργείο αλλά μπορεί να γίνει και μέσω συλλογής κυττάρων από το αίμα, ενώ για να καταγραφεί κανείς ως εθελοντής δότης το μόνο που χρειάζεται είναι να δώσει ένα δείγμα στοματικού επιχρίσματος (σάλιο). Έτσι απλά μπορεί κάποιος να χαρίσει ζωή σε έναν ασθενή χωρίς άλλη ελπίδα.

Η λευχαιμία είναι η πιο συνηθισμένη μορφή καρκίνου στα μικρά παιδιά. Για πολλούς ασθενείς, με καρκίνο του αίματος, η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι η μόνη σωτήρια θεραπεία τους, δηλαδή ΕΜΕΙΣ....

Έτσι, εάν είστε υγιείς, ηλικίας μεταξύ 18-50, το μόνο που χρειάζεστε είναι ένα δείγμα σάλιου για να μπορέσετε να γίνετε εθελοντής δότης μυελού των οστών.

Σήμερα, οι εθελοντές δότες μπορούν να δωρίσουν τα πολύτιμα βλαστικά κύτταρά τους σε μια διαδικασία παρόμοια με την αιμοδοσία. Η διαδικασία είναι απλή, ακίνδυνη και ανώδυνη!

Οι εθελοντές δότες παγκοσμίως ξεπερνούν τα 29.000.000. Στην Ελλάδα υπάρχουν μόλις 85.000 ενώ χρειάζονται τουλάχιστον 250.000 δότες, για να μπορέσει να βρεθεί κάποιος συμβατός μεταξύ των ομοεθνών.

Σε μια πράξη γενναιοδωρίας και αλτρουισμού, γίνετε εθελοντής δότης μυελού των οστών, ώστε να μπορέσετε πιθανά να **ΧΑΡΙΣΕΤΕ ΖΩΗ!**



### Ελληνική Βιβλιογραφία

Αδάμη-Βάρκα, Ενημέρωση και σύνεση του ασθενούς. Η περίπτωση του υποψήφιου δότη και λήπτη ιστών ή οργάνων για μεταμόσχευση. (Ιατρικής Α.). Αθήνα, . (2008).

Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων. Ιστορία των μεταμοσχεύσεων. Retrieved October 28, (2012).

Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, Στατιστικά στοιχεία. (2013)

ΚΕΔΜΟΠ - ΧΑΡΙΣΕ ΖΩΗ (2016).

### Ξένη Βιβλιογραφία

Barnett R.L. et al. The Quality Of Life In Adult Survivors Of Allogenic Bone Marrow Transplantation. Transplantation, 50: 399 – 406 (1990).

Billen A, Madrigal JA, Shaw BE. A review of the haematopoietic stem cell donation experience: is there room for improvement? Bone Marrow Transplant. Jun;49(6):729-36. (2014)

Bitan M, van Walraven SM, Worel N, Ball LM, Styczynski J, Torrabadella M, Witt V, Shaw BE, Seber A, Yabe H, Greinix HT, Peters C, Gluckman E, Rocha V, Halter J, Pulsipher MA. Determination of Eligibility in Related Pediatric Hematopoietic Cell Donors: Ethical and Clinical Considerations. Recommendations from a Working Group of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Association. Biol Blood Marrow Transplant. Jan;22(1):96-103.( 2016)

Clift RA, Buckner CD, Thomas ED, et al. Marrow transplantation for patients in accelerated phase of chronic myeloid leukemia. Blood, 84:4368-73, (1994)



Cooper B. «The origins of bone marrow as the seedbed of our blood: from antiquity to the time of Osler». Baylor University Medical Center Proceedings 24 (2): 115–8. PMID 21566758. PMC 3069519. (2011)

Machaczka M, Hägglund H, Staver E, Joks M, Hassan M, Wahlin BE, Axdorph Nygell U. G-CSF mobilized peripheral blood stem cell collection for allogeneic transplantation in healthy donors: Analysis of factors affecting yield. J Clin Apher. Jan 19 (2017)

Schmidt Alexander H., Jurgen Sauter, Julia Pingel and Gerhard Ehninger, «Toward on Optimal Global Stem Cell Donor Recruitment Strategy», Plos One 9(1), (2014)

Spyridonidis A, Finke J, Mertelsmann R. Hematopoietic stem cell transplantation: more than just hematopoietic? Journal of Cancer Research and Clinical Oncology 130: 127-134, (2004)

Steiner David, «Probabilistic Matching in search for unrelated hematopoietic stem cell donors», Doctoral Thesis, Czech Technical University in Prague – Faculty of Electrical Engineering, (2013)

Switzer GE, Bruce J, Kiefer DM, Kobusingye H, Drexler R, Besser RM, Confer DL, Horowitz MM, King RJ, Shaw BE, van Walraven SM, Wiener L, Packman W, Varni JW, Pulsipher MA. Health-Related Quality of Life among Pediatric Hematopoietic Stem Cell Donors. J Pediatr. Nov;178:164-170 (2016)

Zeiser R, Bertz H, Spyridonidis A, Houet L, Finke J. Donor lymphocyte infusions for multiple myeloma: Clinical results and novel perspectives. Bone Marrow Transplant 34:923-8., (2004)

### **Χρήσιμοι Ιστότοποι**

<https://www.anthonynolan.org/>

<https://bethematch.org/>

<http://www.bioacademy.gr/health-services/H8KK/hellenic-cord-blood-bank?lang=gr>

<http://bloodsharing.org/>

<https://www.bmdw.org/>

<https://www.dkms.de/en>

<http://docplayer.gr/37351282-Therapeia-leyhaimion-metamosheysi-myeloy-ton-oston>.

<http://www.dorozois.gr/>

<http://www.eom.gr/>

<https://www.floga.org.gr/>

<https://karaiskakio.org.cy/>

<https://www.organdonation.nhs.uk//about-donation/educational-resources/>

<http://www.worldmarrowdonorday.org/>

<http://www.xarisezoi.gr/>

