



ISSN no. 1986-2113

περιεχόμενα

ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ > Σελ. 3

**Τμήμα Μοριακής Γενετικής,
Λειτουργίας και Θεραπείας**

**Συχνή κληρονομική ασθένεια
στην Κύπρο η Συγγενής
Υπερπλασία των Επινεφριδίων**

Του δρα Λεωνίδα Φυλακτού

ΓΝΩΡΙΣΤΕ ΤΟ ΙΝΓΚ > Σελ. 4

Νευρολογική Κλινική Γ

**Αναζητώντας την άκρη στο
νευρολογικό λαβύρινθο**

TELETHON 2010 > Σελ. 5

Μια αλλιώτικη εισφορά

Ο Πέτρος Μιχαηλίδης και η Εύα Πιζάνο
εισέφεραν στο Telethon τα χρηματικά
δώρα από το γάμο τους

Η ΣΕΛΙΔΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ > Σελ. 6

**Πολυθεματικό Θεραπευτικό Κέντρο
«Δικαίωμα Ζωής»**

**Στο πλευρό των παιδιών
με ειδικές ικανότητες**

Του Αντάρτη Νικόλα

ΕΡΕΥΝΑ - ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΙΣ > Σελ. 7

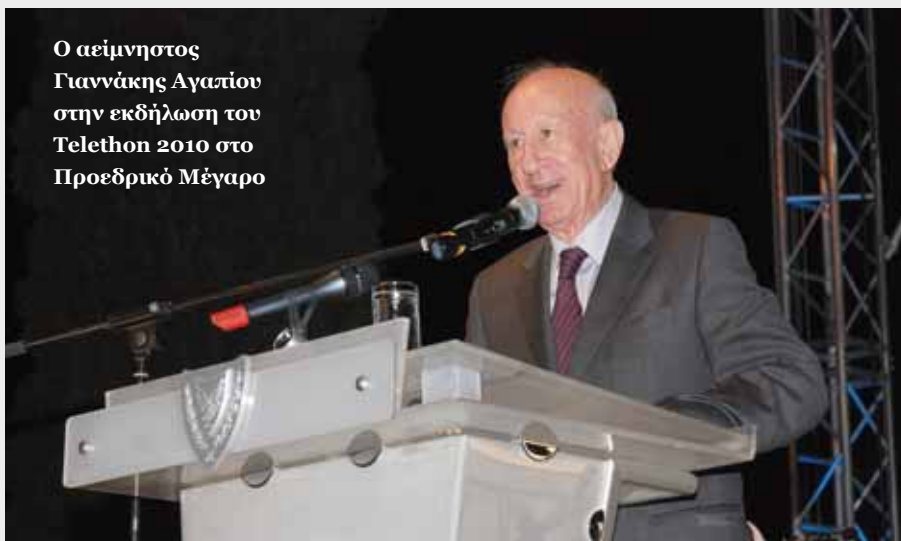
**Παθήσεις με αυτοαντισώματα
εναντίον ειδικών πρωτεϊνών**

Άρθρο στο υψηλού επιπέδου ακαδημαϊκό
περιοδικό Brain Journal

**Βραβείο Νέου Επιστήμονα
«Πάνος Ιωάννου»**

Στη Δρα Μαρία Λοϊζίδου απονεμήθηκε
το βραβείο Νέου Επιστήμονα για την
ερευνητική της εργασία για τον καρκίνο
του μαστού

**Ο αείμνηστος
Γιαννάκης Αγαπίου
στην εκδήλωση του
Telethon 2010 στο
Προεδρικό Μέγαρο**



Αποχαιρετισμός στον αλησμόνητο Γιαννάκη Αγαπίου

Το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου θρηνεί
την απώλεια του Αντιπροέδρου του Διοικητικού του Συμβουλίου

Μας έφυγε αναπάντεχα ο αγαπητός Αντιπρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου του Ινστιτούτου μας, αφήνοντας πίσω του ένα δυσαναπλήρωτο κενό αλλά και μια πλούσια παρακαταθήκη για όλους εμάς που συνεχίζουμε. Ο αείμνηστος Γιαννάκης Αγαπίου αγαπήθηκε στη ζωή όσο λίγοι γιατί μόνο αγάπη μοιραζόταν με την οικογένειά του, τους φίλους και συνεργάτες του, και γενικότερα την κοινωνία που υπηρέτησε, πάντοτε προσπαθώντας για το καλύτερο. Πρόθυμος να ακούσει με ανοικτό μυαλό τις σκέψεις και απόψεις όλων, δίχως εγωισμούς και δογματισμούς, ελκρινής, ανιδιοτελής, δημοκρατικός και σαν πολιτικός αξιωματούχος, έβαζε πάντοτε πρώτα αυτό που υπαγόρευε η συνειδησή του για το καλό της πατρίδας και της κοινωνίας. Ήταν ένας ακούραστος εργάτης στον αγώνα για τα πανανθρώπινα ιδεώδη.

ΣΥΝΕΧΕΙΑ ΣΤΗ ΣΕΛΙΔΑ 2

€350.000 από το Εμιράτο του Κατάρ στο ΙΝΓΚ

Ο Πρέσβης του Κατάρ, Mubarak Bin Rahman A. Al-Nasser, επισκέφθηκε το Ινστιτούτο, για να επιδώσει επιταγή ύψους €350.000, όπως είχε υποσχεθεί η σύζυγος του Κατάρ, Sheikhha Mozah Bint Nasser Al Missned, κατά την επίσκεψή της στο ΙΝΓΚ τον περασμένο Απρίλιο. > Σελ. 8



Αποχαιρετισμός στον Γιαννάκη Αγαπίου

Από τον Πρόεδρο του Διοικητικού Συμβουλίου
του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
κο Χρίστο Φυλακτού

(ΣΥΝΕΧΕΙΑ ΑΠΟ ΣΕΛΙΔΑ 1)

Ο Γιαννάκης Αγαπίου, με ζήλο και δυναμικότητα, και πίσω από αναχώματα και αξιώματα, πρόσφερε πολλά, και θα ήθελα να αναφέρω μόνο μερικά για να δώσω το στίγμα αυτού του αξιόλογου ανθρώπου:

> Για 45 ολόκληρα χρόνια υπηρετήσε, με απaráμιλλη ελαγγεματικότητα, το λειτούργημα του Δικηγόρου. Ήταν συνιδρυτής ενός από τους μεγαλύτερους δικηγορικούς οίκους στην Κύπρο, “Χρύση Δημητριάδη & ΣΙΑ”.

> Για τέσσερεις συνεχείς θητείες, από το 1979 μέχρι το 1991, υπηρέτησε ως Πρόεδρος του Δικηγορικού Συλλόγου Λεμεσού.

> Εξελέγη, για δύο συνεχείς θητείες από το 1991, ως Βουλευτής του Ανορθωτικού Κόμματος Εργαζόμενου Λαού (ΑΚΕΛ), και προέδρευσε πολλών Επιτροπών της Βουλής.

> Υπήρξε Πρόεδρος της Αρχής Διερεύνησης Ισχυρισμών και Παραπόνων κατά της Αστυνομίας, εργαζόμενος με τον πιο ακριβοδίκαιο τρόπο, εισάγοντας νέες αντιλήψεις και προσεγγίσεις στην κοινωνία, σε ένα καυτό θέμα.

> Μέσα στις αμέτρητες άλλες υποχρεώσεις και ασχολίες του, ο αξέχαστος Γιαννάκης, είτε παρών και στην πρόσκληση του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου και πρόσφερε, ως Αντιπρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου του ΙΝΓΚ, σημαντική βοήθεια στη συνεχή ανέλιξη του Ινστιτούτου και στη βελτίωση των υπηρεσιών για την καλύτερευση της ποιότητας ζωής των ασθενών και της ευρύτερης κοινωνίας. Αυτός ο άνθρωπος που μας άφησε απρόσμενα, ήταν ένας θαυμάσιος οικογενειάρχης, άφογος ελαγγεματίας, ένας καταξιωμένος πολιτευτής και πνευματικός αιμοδότης της κοινωνίας. Άφησε ξεκάθαρα τ' αχνάρια του στη γη που τον γέννησε και έζησε, και είναι ένα θαυμάσιο παράδειγμα προς μίμηση για εμάς που τον ακολουθούμε.

Είναι γι αυτό που ο Γιαννάκης Αγαπίου είχε μόνο φίλους και εκτιμητές, και κανένας δεν είχε να πει τίποτα άλλο για αυτόν παρά μόνο ένα καλό λόγο. Στην αξία σύντροφο της ζωής του, Διαμάντω, στα δύο του παιδιά, Άγη και Άννα, και στα τρία αξιαγάπητα εγγόνια που άφησε, εκ μέρους του κόσμου του Ινστιτούτου, στέλλω την αγάπη μας και την ευχή να είναι πάντα δυνατοί για να αντέξουν αυτό το μεγάλο χαμό του αγαπημένου τους.

Να είναι ελαφρύ το χόμα που σε σκεπάζει και η μνήμη σου και ότι αντιπροσωπεύεις θα μείνει πάντα μαζί μας, αγαπημένη Γιαννάκη.

εκπαίδευση

Διοργάνωση εκπαιδευτικού προγράμματος από το Τμήμα Βιοχημικής Γενετικής

Το Τμήμα Βιοχημικής Γενετικής, με Διευθύντρια τη Δρ Ανθή Δρουσιώτου, διοργάνωσε τριήμερο εκπαιδευτικό πρόγραμμα με θέμα «Ανάλυση Οργανικών Οξέων για τη Διάγνωση Κληρονομικών Μεταβολικών Νοσημάτων». Το εκπαιδευτικό αυτό πρόγραμμα πραγματοποιήθηκε στο Ινστιτούτο, κατά την περίοδο

23 με 25 Αυγούστου 2010. Εκπαι-

δεύτρια του προγράμματος ήταν η

κα Claire Hart, του Εργαστηρίου

Βιοχημικής, του ΚΚ Νοσοκομείου

για Γυναίκες και Παιδιά, από τη

Σιγκαπούρη, η οποία έχει πολύ

μεγάλη πείρα στο αντικείμενο.

Το προσωπικό του Τμήματος Βιο-

χημικής Γενετικής του ΙΝΓΚ, είχε

την ευκαιρία να παρακολουθήσει

το εν λόγω πρόγραμμα, και να

εκπαιδευτεί σε όλες τις πτυχές της

ανάλυσης των οργανικών οξέων όπως μεθοδολογία, αξιολόγηση απο-

τελεσμάτων, ποιότητα αποτελεσμάτων και συζήτηση διαφόρων περι-

στατικών. Σημειώνουμε ότι το πρόγραμμα χρηματοδοτήθηκε από την

Αρχή Ανάπτυξης Ανθρώπινου Δυναμικού και το ΙΝΓΚ.



Συμμετοχή σε συνέδριο

Η Νευρολογική Κλινική Β, με Διευθυντή το Δρ Σάββα Παπακώστα, πήρε μέρος στο συνέδριο του Barany Society (Νευροτολογία) που διεξήχθη στο Ρέικιαβικ της Ισλανδίας τον περασμένο Αύγουστο. Στο Συνέδριο, ο Δρ Ελευθέριος Παπαθανασίου, Νευροφυσιολόγος, διορίστηκε υπεύθυνος για τη δημοσίευση Διεθνών Οδηγιών για τη διεξαγωγή Αιθουσαίων Προκλητών Μυογενών Δυναμικών. Τα δυναμικά αυτά είναι μια εξέταση που χρησιμοποιείται για την εντόπιση βλαβών στο αιθουσαίο σύστημα. Το σύστημα αυτό είναι μια διαίρεση του νευρικού συστήματος που έχει σχέση με την αίσθηση της ισορροπίας, βλάβες στο οποίο μπορεί να προκαλέσουν συμπτώματα όπως ζαλάδες, ίλιγγο ή αστάθεια. Η προσπάθεια αυτή θα περιλαμβάνει τη συμμετοχή εμπειρογνώμων από την Αυστραλία, Η.Π.Α. και Ασία.

επικοινωνία

Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

Τ.Κ. 23462, 1683 Λευκωσία, Κύπρος

Τηλ. +357 22 392600, Φαξ +357 22 358237 - Website. www.cing.ac.cy

Υπεύθυνος έκδοσης: Δρ. Φίλιππος Πατσαλής

Συντακτική επιτροπή:

Δρ. Μάριος Φυλακτίδης, Δρ. Ελευθέριος Παπαθανασίου, Έλενα Παναγιώτου, Γιώργος Βατυλιώτης, Κύπρος Καρανίκης, Μαρία Λοΐζου

Επιμέλεια - Παραγωγή:

Γνώρα Σύμβουλοι Επικοινωνίας, Τηλ. 22 441922, www.gnora.com

Εκτύπωση: **Τυπογραφία Lithofit**, Τηλ. 22 350589, Φαξ. 22 775607



Τμήμα Μοριακής Γενετικής, Λειτουργίας και Θεραπείας
Τηλ. 22 392646, 22 358600, Φαξ. 22 392817

Συγγενής Υπερπλασία των Επινεφριδίων

Μια συχνή κληρονομική ασθένεια στην Κύπρο



άρθρο

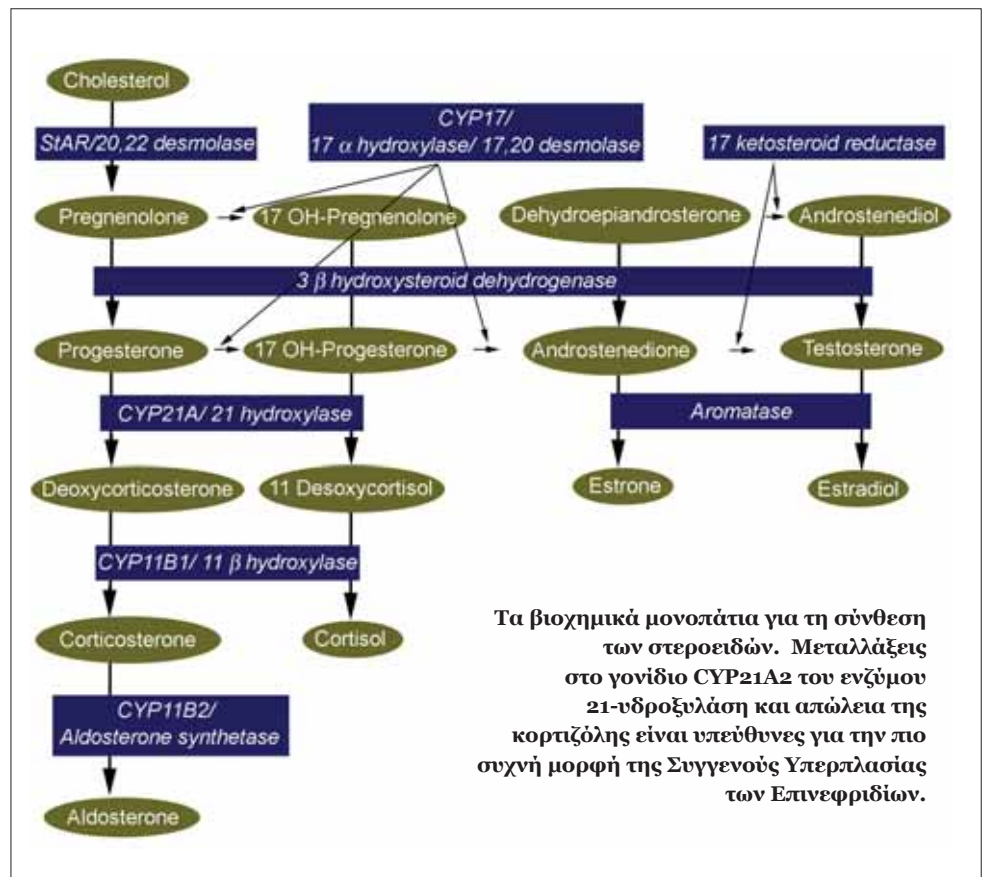
Δρ Λεωνίδας Α. Φυλακτού

Ανώτερος Μοριακός Γενετιστής
Διευθυντής Τμήματος
laphylac@cing.ac.cy

Μια από τις κύριες διαγνωστικές δραστηριότητες του τμήματος Μοριακής Γενετικής, Λειτουργίας και Θεραπείας είναι η μοριακή διάγνωση για την ενδοκρινολογική κληρονομική ασθένεια, Συγγενής Υπερπλασία των Επινεφριδίων. Η κλασική μορφή της Συγγενούς Υπερπλασίας των Επινεφριδίων μπορεί να είναι καταστροφική στα βρέφη λόγω της ανεπαρκούς δραστηριότητας σε ένα από τα ένζυμα της βιοσυνθετικής οδού.

Η πιο συχνή μορφή της ασθένειας, που αφορά ποσοστό 95% των ασθενών εκδηλώνεται μετά από γενετικές μεταλλάξεις του γονιδίου του ενζύμου, 21-υδροξυλάση (CYP21A2) που έχει ως αποτέλεσμα την έλλειψη της ορμόνης, κορτιζόλη. Η ανεπαρκής παραγωγή της κορτιζόλης προκαλεί παρατηρούμενη αρρενοποίηση. Στη βαριά της μορφή, η ασθένεια μπορεί να προκαλέσει και το θάνατο. Η μη κλασική μορφή της ασθένειας είναι πιο ήπια και εκδηλώνεται στους ενήλικες. Είναι αρκετά συχνότερη από τις σοβαρές μορφές της κλασικής Συγγενούς Υπερπλασίας των Επινεφριδίων. Η συνήθης κλινική εκδήλωση των μη κλασικών ενζυμικών διαταραχών είναι η υπερτρίχωση, η ολιγομηνόρροια και οι πολυκυστικές ωοθήκες λόγω της αυξημένης έκκρισης ανδρογόνων. Τα αρρενοποιητικά συμπτώματα είναι συνήθως ήπια.

Το τμήμα Μοριακής Γενετικής, Λειτουργίας και Θεραπείας εκτός από τα ερευνητικά προγράμματα στη μοριακή γενετική και βιολογία διεξάγει και μια μεγάλη γκάμα από γενετικές διαγνωστικές υπηρεσίες. Στα τελευταία χρόνια έχει προστεθεί και η μοριακή διάγνωση για τη Συγγενή Υπερπλασία των Επινεφριδίων. Σε συνεργασία με την παιδοενδοκρινολογική ομάδα του Νοσοκομείου Αρχιεπισκόπου Μακαρίου ΙΙΙ έχουν ανευρεθεί για



πρώτη φορά οικογένειες στην Κύπρο που μέλη τους πάσχουν από την κλασική ή τη μη κλασική μορφή της ασθένειας. Στις πλείστες περιπτώσεις οι γενετικές μεταλλάξεις που έχουν βρεθεί στην Κύπρο και που προκαλούν τη Συγγενή Υπερπλασία των Επινεφριδίων είναι παρόμοιες με αυτές άλλων χωρών της Ευρώπης. Έχουν ανακαλυφθεί σε αυξημένο βαθμό, όμως, σπάνιες γενετικές αλλαγές του γονιδίου που προκαλεί την ασθένεια. Στην Κύπρο, υπάρχουν πολλοί ασθενείς με τη μη

κλασική μορφή της ασθένειας. Τα οφέλη από τη γενετική διάγνωση της Συγγενούς Υπερπλασίας των Επινεφριδίων είναι πολλά. Η έγκαιρη διάγνωση της κλασικής μορφής στα νεογνά είναι ζωτικής σημασίας που θα μειώσει τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα. Επίσης, η κατάλληλη θεραπεία στα παιδιά και στους ενήλικες που πάσχουν με την κλασική ή μη κλασική μορφή της ασθένειας θα αποκαταστήσει στα φυσιολογικά επίπεδα των ορμονών των επινεφριδίων.



Αναζητώντας την άκρη στο νευρολογικό λαβύρινθο

Οι φύλακες των ανθρώπων που έχουν ανάγκη

Η Νευρολογική Κλινική Γ λειτουργεί στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου (ΙΝΓΚ) από το 1995. Ο βασικός προσανατολισμός της Κλινικής, όπως άλλωστε και του ΙΝΓΚ, είναι οι κλινικές υπηρεσίες, η έρευνα και η εκπαίδευση.

Η Κλινική παρακολουθεί ένα μεγάλο αριθμό ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση (πάνω από 800), μεγάλο αριθμό ασθενών με τη Νόσο του Πάρκινσον, αλλά και πάρα πολλούς ασθενείς με ποικίλες άλλες νευρολογικές παθήσεις. Για την παρακολούθηση των ασθενών πραγματοποιείται συνεχής συνεργασία με συνεργάτες και συμβούλους, όπως ιατροί άλλων ειδικοτήτων, ψυχολόγος, λογοθεραπεύτρια, διαιτολόγος, σύμβουλος γενετικής κλπ.

Η Κλινική στο έργο της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, παρέχει σύγχρονες, επιστημονικά αποδεδειγμένες και εγκεκριμένες θεραπείες, με τη συνδρομή όλων των εμπλεκόμενων επιστημόνων και τη στήριξη του επιστημονικά καταρτισμένου νοσηλευτικού προσωπικού που στελεχώνει το θάλαμο νοσηλείας του ΙΝΓΚ. Παράλληλα, διατηρεί άπογη επιστημονική συνεργασία με το Τμήμα Φυσικοθεραπείας του ΙΝΓΚ για την κινητική και όχι μόνον αποκατάσταση των ασθενών.

Από το 2004 λειτουργεί εξειδικευμένη Κλινική Χειρουργικής της νόσου Πάρκινσον σε συνεργασία με νευροχειρουργικά κέντρα στο Λίβανο και στην Αθήνα. Μέχρι σήμερα έχουν χειρουργηθεί 24 ασθενείς με την τοποθέτηση ηλεκτροδίων στους υποθαλαμικούς πυρήνες του εγκεφάλου και τη συνεχή διέγερσή τους με διεγέρτη (Deep Brain Stimulation). Η μετεγχειρητική παρακολούθηση των ασθενών, οι οποίοι έχουν όλοι παρουσιάσει θεαματική βελτίωση μετά το χειρουργείο, γίνεται μέσα από εξειδικευμένη εκπαίδευση και χρήση εξειδικευμένου τεχνολογικού εξοπλισμού. Πρόσφατα, η Κλι-



Ο Δρ Μάριος Παντζαρίης, Ανώτερος Νευρολόγος, Διευθυντής της Νευρολογικής Κλινικής και η Δρ Γιολάντα Χρήστου, Νευρολόγος

Συμβολή στη διεθνή ερευνητική προσπάθεια

Σε ερευνητικό επίπεδο η Κλινική ασχολείται και έχει δημοσιεύσει, σε συνεργασία με άλλους πανεπιστημιακούς φορείς, με τομείς όπως, η αθηρωματική νόσος των καρωτίδων και η ποιοτική ανάλυση των αθηρωματικών πλακών και η σχέση τους με τα εγκεφαλικά επεισόδια, η μελέτη των εστιών απομυελίνωσης σε μαγνητικές τομογραφίες ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση και η συσχέτιση τους με την πρόγνωση της νόσου. Έχει σχεδιάσει και εκπονήσει μεγάλη κλινική μελέτη διάρκειας δύο ετών, διερευνώντας την επίδραση της χορήγησης συνδυασμού πολυακόρεστων λιπαρών οξέων και βιταμίνης E σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση. Συμμετέχει σε πολυκεντρικές μελέτες που αφορούν δοκιμασία καινούργιων φαρμάκων σε διάφορες νευρολογικές παθήσεις.

νική έχει αρχίσει να συνεργάζεται με άλλα κέντρα στο εξωτερικό για χειρουργική αντιμετώπιση και άλλων κινητικών διαταραχών, όπως η νόσος Tourette και δυστονίες.

Η Κλινική λειτουργεί εξειδικευμένο νευροαγγειολογικό εργαστήριο, όπου με τη χρήση υπερήχων παρέχει διαγνωστικές υπηρεσίες στη μελέτη των εξωκρανίων αγγείων (καρωτίδων αρτηριών) και των ενδοκρανίων αρτηριών, στο πλαίσιο της παθογένειας και

της θεραπευτικής προσέγγισης και παρέμβασης στα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια.

Τέλος, η Κλινική συμμετέχει σε προγράμματα εκπαίδευσης ειδικευόμενων νευρολόγων σε θέματα που αφορούν τη χρήση των υπερήχων στη νευρολογία. Συνεργάζεται επίσης, με άλλα πανεπιστήμια για την εκπαίδευση και κλινικό-ερευνητικό έργο διδακτορικών φοιτητών.



Το TELETHON συνέβαλε στη διοργάνωση του πρώτου Μαραθωνίου της Λευκωσίας

Quantum Nicosia Marathon και Πανηγύρι Χαράς TELETHON

Εξαιρετική επιτυχία σημείωσε το Quantum Nicosia Marathon, μια πολύ μεγάλη αθλητική συνάντηση, η οποία διοργανώθηκε για πρώτη φορά στην Κύπρο από το Ίδρυμα Αθανάσιος Κτωρίδης, και τελούσε υπό την αιγίδα του Δήμου Λευκωσίας. Με την ευκαιρία του μεγάλου αυτού αθλητικού γεγονότος, το οποίο πραγματοποιήθηκε

στις 10 Οκτωβρίου, το TELETHON διοργάνωσε με τη στήριξη και βοήθεια της Κοινοτικής Αστυνόμευσης και χορηγό το Ίδρυμα Αθανάσιος Κτωρίδης, ένα μεγάλο Πανηγύρι Χαράς, στην Τάφρο της Πύλης Αμμοχώστου. Η Πύλη Αμμοχώστου ήταν και ο χώρος αφετηρίας και τερματισμού των αθλητών του Μαραθωνίου.



● Ζαχαρένια πολιτεία

Από τις χαρούμενες φωνές των παιδιών του Νηπιαγωγείου, Ζαχαρένια Πολιτεία ακούστηκε το τραγούδι του Στέλιου Πισή, «Το Τραίνο της Ζωής μου», σε μια σύντομη τελετή πριν τα παιδιά παραδώσουν στο TELETHON τις εισφορές τους. Φέτος το TELETHON δέχτηκε μεγαλύτερη και πιο οργανωμένη βοήθεια από τα νηπιαγωγεία της Δεμεσού. Αξίζει να σημειωθεί ότι τα μέλη εγκεκριμένων νηπιαγωγών της πόλης δήλωσαν ότι θα αγκαλιάσουν το TELETHON και την επόμενη χρονιά.

▶▶▶▶▶ Ο Δημήτρης πέταξε... στους επτά ουρανούς!

Τον περασμένο Μάιο η επιθυμία του Δημήτρη να πετάξει με αεροπλάνο είχε γίνει πραγματικότητα. Ο Δημήτρης πάσχει από Μυϊκή Δυστροφία και στο άκουσμα της επιθυμίας του, το TELETHON φρόντισε όλες τις διαδικασίες ώστε ο Δημήτρης όχι μόνο να απολαύσει μια συναρπαστική πτήση με μονοκινητήριο αεροπλάνο αλλά και να λύσει όλες του τις απορίες μιλώντας με τον καπετάνιο Αλέξη Χρυσοστόμου.



Μια εισφορά διαφορετική

Στις αρχές Σεπτεμβρίου, το TELETHON έγινε δέκτης μια πρωτότυπης εισφοράς. Ο Πέτρος Μιχαηλίδης και η Εύα Πιζάνο αποφάσισαν να προσφέρουν τα χρηματικά δώρα από το γάμο τους στον φιλανθρωπικό μας θεσμό. Το ζευγάρι είναι παντρεμένο πολιτικά εδώ και πολλά χρόνια και ζουν στην Νέα Υόρκη με τα παιδιά τους, Ιζαμπέλ και Αλέξανδρο. Το όνειρο όμως του Πέτρου ήταν πάντα να κάνει ένα θρησκευτικό παραδοσιακό γάμο. Και επειδή «ποτέ δεν είναι αργά», το ζευγάρι με τη βοήθεια των παιδιών τους... ξαναπαντρεύτηκαν στις 19 περασμένου Αυγούστου στη Λευκωσία. Μάλιστα το προσκλητήριο έγραψαν τα παιδιά τους και δεν παρέλειψαν να ενημερώσουν τους καλεσμένους, ότι το δώρο για το γάμο θα διατεθεί στο TELETHON. Εμείς τους ευχαριστούμε και ευχόμεστε ό,τι καλύτερο για όλη την οικογένεια.



άρθρο

Πολυθεματικό Θεραπευτικό Κέντρο

«Δικαίωμα Ζωής»

Αντάρτης Νικόλας
Κοινωνικός Λειτουργός
Διευθυντής

Στο πλευρό των παιδιών με ειδικές ικανότητες

Το «Δικαίωμα Ζωής» είναι ένα Πολυθεματικό Θεραπευτικό Κέντρο που παρέχει θεραπείες σε παιδιά με ειδικές ικανότητες. Οι γονείς πρωτοξεκίνησαν τις προσπάθειές τους για ενεργοποίηση του κρατικού φορέα το 1990 αφού απουσίαζε το φυσιοθεραπευτήριο που υπάρχει σήμερα στο Μακάρειο Νοσοκομείο. Αυτό έγινε μετά την αποπεράτωση του Νοσοκομείου, το οποίο δημιουργήθηκε για Μητέρα και Παιδί χωρίς να υπάρχει καμία απολύτως πρόνοια για παιδιά που χρειαζόνταν φυσιοθεραπεία. Αυτή ήταν και η βασική αιτία που μεσολάβησε έτσι ώστε να δημιουργηθεί στο υπόγειο του Μακάρειου Νοσοκομείου το Φυσιοθεραπευτικό Τμήμα.

Η ανάγκη αυτοθεραπείας και αλληλοβοήθειας που είχαν οι γονείς, λόγω της απουσίας του κράτους για ενημέρωση, στήριξη, βοήθεια και ότι άλλο εξυπακούεται, οδήγησε στη δημιουργία του Συνδέσμου το 1996 από γονείς παιδιών που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση. Ωστόσο δεν είχε τη σημερινή του μορφή. Ήταν ομάδες γονέων που συναντιούνταν σε κάποιο σπίτι, καφετέρια ή κοινόχρηστους χώρους για να συζητήσουν τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν ή/και να στηρίξουν κάποιο μέλος που χρειαζόταν να μεταβεί στο εξωτερικό για κάποια εγχείρηση, ενισχύοντάς το και οικονομικά.

Το 2000 ο Σύνδεσμος αποφάσισε να δημιουργήσει ένα μικρό πολυθεματικό θεραπευτικό κέντρο, αφού και πάλι η απουσία του κράτους σε αυτές τις ομάδες ήταν εμφανής. Ήταν και ένας τρόπος να δείξει στο κράτος τις ανάγκες που υπήρχαν σ' αυτές τις ομάδες των ατόμων με ειδικές ικανότητες και τη στήριξη που έπρεπε να παρέχει σε αυτά.

Το σκεπτικό αυτής της δημιουργίας ήταν να παρέχονται σε ένα χώρο, συγκεκριμένες θεραπείες σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Δηλαδή φυσιοθεραπεία,



Το κέντρο στεγάζεται σε ένα σπίτι με ενοίκιο, στο Στρόβολο, το οποίο έχει διαμορφωθεί όσο το δυνατόν καλύτερα για να γίνει θεραπευτήριο.

Προσφέρει σε περίπου 110 παιδιά τις πιο κάτω θεραπείες:

- Φυσιοθεραπεία
- Εργοθεραπεία
- Λογοθεραπεία
- Ψυχολογική Στήριξη
- Ειδική Εκπαίδευση
- Ψυχοκοινωνική Στήριξη (συμμετέχουν και γονείς)

εργοθεραπεία και λογοθεραπεία ώστε οι γονείς να μην αντιμετωπίζουν τη συνεχή μετακίνησή τους στην επαρχία Λευκωσίας από τον ένα ιδιώτη στον άλλο για όλες τις θεραπείες, κερδίζοντας έτσι χρόνο και αποφεύγοντας άσκοπες μετακινήσεις. Μια άλλη φιλοσοφία του συνδέσμου ήταν να

παρέχονται επιχορηγημένες θεραπείες σε γονείς-μέλη του. Δηλαδή το ποσόν που πληρώνει ο γονιός για την παροχή θεραπειών προς το παιδί του να είναι πιο χαμηλό απ' ότι μια θεραπεία ενός ιδιώτη γιατρού. Εξυπακούεται ότι οι θεραπείες είναι ποιοτικά ίδιες με τον ιδιωτικό τομέα. Αυτό βοηθά οικονομικά την οικογένεια από το βάρος εξόδων που χρειάζονται συνεχώς αυτά τα παιδιά.

Από το 2003, το Πολυθεματικό Θεραπευτικό Κέντρο προσφέρει τις υπηρεσίες του σε 260 μέλη – οικογένειες της Επαρχίας Λευκωσίας που έχουν παιδιά με ειδικές ικανότητες. Εξυπηρετούνται άτομα με αισθητηριακές και κινητικές δυσκολίες (εγκεφαλική παράλυση, ψυχοκινητικές διαταραχές, νοητική υστέρηση, γενετικά σύνδρομα) ηλικίας 5 μηνών μέχρι 22 ετών και άνω.

Υπάρχει άμεση επαφή και συνεργασία με το Γραφείο Ευημερίας, το Ίδρυμα Ραδιομαραθώνιος καθώς επίσης με οποιοδήποτε άλλο φορέα που μπορεί να βοηθήσει, ώστε οικογένειες που αντιμετωπίζουν προβλήματα οικονομικά, υγείας και εκπαίδευσης να εξυπηρετούνται άμεσα. Επιπλέον, υπάρχει άμεση συνεργασία με τους ιατρούς του Μακάρειου Νοσοκομείου (την Παιδονευρολογική και τη Γενετική Κλινική), το Φυσιοθεραπευτικό και το Παιδοψυχιατρικό Τμήμα του Μακάρειου Νοσοκομείου και το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου.

πληροφορίες

Θα μας βρείτε στην οδό Ηλία Βενέζη 9, 2042 Στρόβολος (πίσω από την Υπεραγορά Δήμος)

Ώρες Λειτουργίας: 09:00 – 13:00 & 15:00 – 19:00

Τηλ. 22 518767 Φαξ: 22 518768, e-mail: dikaiomazois@cytanet.com.cy

Χάρης Φλόγας (Πρόεδρος, 99302022) και Ειρήνη Τρύφωνος (Γ. Γραμματέας, 99525036)



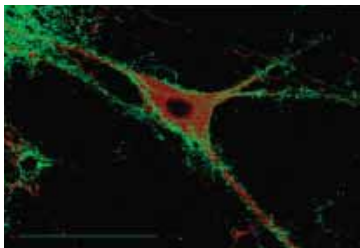
doi:10.1093/brain/awq213

Brain 2010; 133: 2734-2748 | 2734

BRAIN
A JOURNAL OF NEUROLOGY

Έρευνα για παθήσεις με αυτοαντισώματα στο ακαδημαϊκό περιοδικό Brain

Μαζί με επιστήμονες από το Ηνωμένο Βασίλειο και το Ισραήλ, η ομάδα του Δρα Κλεόπα Κλεόπα δημοσίευσε σε ένα από τα πολύ υψηλού επιπέδου ακαδημαϊκά περιοδικά, το Brain (τεύχος 2010;133:2734-2748), έρευνα που πραγματοποίησε



στον τομέα της Νευροεπιστήμης. Στο άρθρο αυτό δημοσιεύονται τα αποτελέσματα έρευνας με θέμα τις παθήσεις με αυτοαντισώματα εναντίον ειδικών πρωτεϊνών που έχουν σχέση με την αγωγιμότητα των νευρών και νευροκυττάρων.

Επιληψία σε ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Το προσωπικό της Νευρολογικής Κλινικής Β δημοσίευσε ένα άρθρο στο διεθνές επιστημονικό περιοδικό Clinical Neurophysiology με θέμα την πιθανή αιτία της παρουσίας επιληψίας σε μερικούς ασθενείς που ήδη έχουν Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Με τη χρήση ειδικών εξετάσεων που ονομάζονται Προκλητά Δυναμικά, το αποτέλεσμα της έρευνας αυ-

τής δείχνει ότι βλάβες που παρουσιάζονται στο στέλεχος του εγκεφάλου σε ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας πιθανόν να προκαλούν και επιληψία. Οι συγγραφείς του άρθρου ήταν οι Δρες Ελευθέριος Παπαθανασίου, Μάριος Παντζαρή και Σάββας Παπακόστας, και οι Έλενα Κκολού και Παναγιώτα Μυριανθοπούλου.

Η σημασία της πρωτεΐνης SOX1 στην ανάπτυξη του Νευρικού Συστήματος

Δυο ενδιαφέροντα άρθρα δημοσιεύτηκαν από το εργαστήριο του Δρος Σταύρου Μαλά (Ομάδα Αναπτυξιακής και Λειτουργικής Γενετικής) που έχουν σχέση με την πρωτεΐνη SOX1, η οποία παίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του Νευρικού Συστήματος:

i. "SOX1 is required for the specification of a novel p2-derived interneuron subtype in the mouse ventral spinal cord." Helen Panayi, Elena Panayiotou, Michael Orford, Nicolas

Genethliou, Richard Mean, George Lapathitis, Shengguo Li, Mengqing Xiang, Nicoletta Kessar, William D Richardson and Stavros Malas. Journal of Neuroscience in Press

ii. "Anti-SOX1 antibodies in patients with paraneoplastic and non-paraneoplastic neuropathy." Tschernatsch M, Singh P, Gross O, Gerriets T, Kneifel N, Probst C, Malas S, Kaps M, Blaes F. J Neuroimmunol. 2010 Aug 10. [Epub ahead of print]

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ



Στη Δρα Μαρία Λοϊζίδου το βραβείο Νέου Επιστήμονα

Σε εκδήλωση που πραγματοποιήθηκε στις 24 Ιουνίου 2010, απονεμήθηκε στη Δρα Μαρία Λοϊζίδου, του Τμήματος Ηλεκτρονικού Μικροσκοπίου/Μοριακής Παθολογίας, το Βραβείο Νέου Επιστήμονα «Πάνος Ιωάννου» 2009, για την ερευνητική της εργασία στον καρκίνο του μαστού. Τα αποτελέσματα της πολύ σημαντικής αυτής έρευνας, συμβάλουν στην περαιτέρω εξακρίβωση των γενετικών παραγόντων που εμπλέκονται στην ανάπτυξη του καρκίνου του μαστού στην Κύπρο. Στη διάρκεια της τελετής, η Δρ Λοϊζίδου παρουσίασε την έρευνά της με τίτλο «Η εφαρμογή της γενετικής στην πρόβλεψη του κινδύνου ανάπτυξης καρκίνου του μαστού» ("Genetic risk prediction for breast cancer - are we there yet?")



Επίσκεψη του Πρέσβη του Κατάρ στο Ινστιτούτο

Χρηματική βοήθεια €350.000 για την αγορά φασματογράφου μάζας

Στις 7 Ιουλίου 2010, ο Πρέσβης του Κατάρ, Mubarak Bin Rahman A. Al-Nasser, επισκέφθηκε το Ινστιτούτο, για να επιδώσει επιταγή ύψους €350.000, όπως είχε υποσχεθεί η σύζυγος του Εμίρη του Κατάρ, Sheikha Mozah Bint Nasser Al Missned, κατά την επίσκεψή της στο ΙΝΓΚ τον περασμένο Απρίλιο. Το ποσό αυτό θα χρησιμοποιηθεί για την αγορά ενός φασματογράφου μάζας (tandem mass spectrometer) για το Τμήμα Βιοχημικής Γενετικής. Ο φασματογράφος μάζας είναι ένα όργανο μεγάλης ακρίβειας και ευαισθησίας το οποίο μπορεί να ανιχνεύσει και να μετρήσει ουσίες σε απειροελάχιστες ποσότητες. Η εφαρμογή του στη Βιοχημική Γενετική χρησιμοποιείται για την ανίχνευση μεταβολιτών στο αίμα και στα ούρα για τη διάγνωση μιας ομάδας ασθενειών οι οποίες ονομάζονται κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα ή συγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού. Τα νοσήματα αυτά, ως επί το πλείστον, εκδηλώνονται στη βρεφική και παιδική ηλικία με σοβαρές αναπτυξιακές ή νευρολογικές επιπτώσεις, και ένας σημαντικός αριθμός από αυτά μπορεί να αντιμετωπισθεί με επιτυχία αν διαγνωσθούν έγκαιρα.

Η Πρώτη Κυρία της Δημοκρατίας, κα Έλση Χριστόφια και ο κος Ιάκωβος Γεωργίου, του διπλωματικού γραφείου του



Ο Πρέσβης του Κατάρ Mubarak Bin Rahman A. Al-Nasser με τον πρόεδρο του Δ.Σ. του ΙΝΚΓ κο Χρίστο Φυλακτού κατά την επίδοσης της επιταγής, παρουσία της Πρώτης Κυρίας Έλσης Χριστόφια, και του Γενικού Εκτελεστικού Ιατρικού Διευθυντή του ΙΝΓΚ Δρα Φίλιππου Πατσαλή.

Προέδρου της Δημοκρατίας ήταν επίσης παρόντες στη συνάντησή με τον Πρέσβη. Ο Δρ Φίλιππος Πατσαλής, Γενικός Εκτελεστικός Ιατρικός Διευθυντής του Ινστιτούτου, ενημέρωσε τον Πρέσβη για τις δραστηριότητες του Ινστιτούτου. Μετά την επίδοση της επιταγής στον κο Χρίστο Φυλακτού, Πρόεδρο του Διοικητικού Συμβουλίου του ΙΝΓΚ, ο Πρέσβης ξεναγήθηκε στο Τμήμα Βιοχημικής Γενετικής όπου

η Δρ Ανθή Δρουσιώτου, Διευθύντρια του Τμήματος, ενημέρωσε τον Πρέσβη για τις δραστηριότητες του Τμήματος και για την αναγκαιότητα και σημαντικότητα της απόκτησης του εξοπλισμού αυτού. Τόσο η κα Χριστόφια, όσο και ο κος Φυλακτού και ο Δρ Πατσαλής ευχαρίστησαν για άλλη μια φορά τον Πρέσβη, τον Εμίρη του Κατάρ και τη σύζυγό του για τη γενναιόδωρη προσφορά τους.

Επίσκεψη της Προσωρινής Διοικούσας Επιτροπής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κύπρου

Μέλη της Προσωρινής Διοικούσας Επιτροπής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κύπρου, επισκέφθηκαν στις 2 Σεπτεμβρίου το ΙΝΓΚ, μετά από πρόσκληση του μέλους της Επιτροπής, Γενικού Εκτελεστικού Ιατρικού Διευθυντή του Ινστιτούτου, Δρος Φίλιππου Πατσαλή. Τα μέλη της Επιτροπής έδειξαν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τις δραστηριότητες και την υποδομή του Ινστιτούτου και εξέφρασαν την επιθυμία για πιθανή συνεργασία σε κοινούς τομείς ιατρικού ενδιαφέροντος.

