

21 Ιουνίου 2016

Θεραπεία παιδιών με οστεοπόρωση· Κερδίζουν κυριολεκτικά τη ζωή τους από μια θανατηφόρα, μέχρι πρόσφατα, ασθένεια

/ [Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός](#)



Παιδιά

από τη βόρεια Ρωσία τα οποία πάσχουν από βρεφική κακοήθη μορφή οστεοπέτρωσης, τη θανατηφόρα ασθένεια «των μαρμάρινων οστών», μεταβαίνουν μαζικά στο Ισραήλ για θεραπεία στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Hadassah της Ιερουσαλήμ.

Η οστεοπέτρωση είναι σπάνια κληρονομική νόσος του σκελετού. Υπάρχουν έξι μορφές της, από τις οποίες στην περιοχή Chuvash της Ρωσίας εμφανίζεται η σοβαρότερη. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών αποτελεί τη μόνη αποτελεσματική θεραπεία μέχρι σήμερα. Εκδηλώνεται όταν η φυσική διαδικασία δημιουργίας νέων οστών και σταδιακής καταστροφής των παλιών διαταράσσεται, και τα οστά, αντί να είναι πορώδη, γίνονται σκληρά σαν μάρμαρο. Στην περιοχή Chuvash της Ρωσίας, ένα σε κάθε 4,000 νεογέννητα γεννιέται με αυτή την ασθένεια.

«Οι γιατροί στο Chuvash διέγνωσαν την ασθένεια όταν ο Kirill ήταν βρέφος», λέει η Svetlana Izozsimova, για τον εγγονό της. «Αλλά μας είπαν ότι δεν υπήρχε θεραπεία. Μας είπαν ότι ο Kirill θα πεθάνει και ότι ο θάνατος του θα είναι οδυνηρός. Πρώτα θα τυφλωνόταν και μετά ίσως έχανε την ακοή του. Στη συνέχεια το κεφάλι του θα αναπτυσσόταν ανώμαλα - υδροκεφαλία ». Παρόλα ταύτα, όμως, η Svetlana εντόπισε άλλους γονείς που είχαν παιδιά με αυτή την ασθένεια και δημιούργησε ένα γκρουπ.

Στη συνέχεια έκανε έρευνα στο διαδίκτυο για πιθανές θεραπείες. Ψάχνοντας εντόπισε μια ιστορία για ένα παιδί από την Ουκρανία που θεραπεύτηκε στο Hadassah. Έγραψε στο Νοσοκομείο από όπου της είπαν ότι ο εγγονός της πρέπει να πάει στην Ιερουσαλήμ το συντομότερο. Η απάντηση ήταν από την Δρ Polina Stepensky, ειδική στη μεταμόσχευση μυελού των οστών με επικέντρωση σε μη καρκινικές ασθένειες που μπορούν να επωφεληθούν από μεταμόσχευση. Η ειδίκευση της περιλαμβάνει διάφορες ανοσοποιητικές ασθένειες και οστεοπέτρωση, που πλήττει παιδιά σε συγκεκριμένα χωριά κοντά στη Χεβρώνα, των οποίων οι γονείς είναι ξαδέλφια. Η περίπτωση αυτών των παιδιών αντιμετωπίστηκε αποτελεσματικά με μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Η Izozsimova και η οικογένεια της ζουν σε μια πόλη 400,000 κατοίκων, σχετικά απομονωμένη και αν και δεν παντρεύονται μεταξύ τους ξαδέλφια, οι συνεχόμενοι γάμοι εντός της κοινότητας είχαν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση υπολειπόμενων γονιδίων. Το 2012 η οικογένεια πήρε τον Kirill στην Ιερουσαλήμ. Το αγόρι είχε ήδη τυφλωθεί, το οπτικό του νεύρο ήταν κατεστραμμένο από την οστεοσκληρύωση.

Το κεφάλι του αναπτυσσόταν όλο και πιο ανώμαλα. Αν και ήταν αργά για να διορθωθεί η ζημιά στο οπτικό νεύρο, η μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορούσε

να επιστρέψει το κεφάλι του στο κανονικό του μέγεθος και σχήμα για να σωθεί η ζωή του. Μετά που βρέθηκε συμβατός δότης η μεταμόσχευση έγινε με απόλυτη επιτυχία. Το μέγεθος του κεφαλιού του Kirill επέστρεψε στο κανονικό του μέγεθος και πλέον ο ασθενής αναπτύσσεται κανονικά, με την πρόγνωση του να είναι εξαιρετική. Πολλοί γονείς από την Ρωσία τώρα θέλουν να πάρουν τα παιδιά τους στην Ιερουσαλήμ, πριν να χάσουν την όραση τους. Δεκαπέντε παιδιά έχουν επιτυχώς θεραπευτεί μέχρι τώρα.

Πηγή: ikypros.com