

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

● ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗ ΑΣΚΗΣΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ - Ο ΒΑΣΙΚΟΣ ΠΥΛΩΝΑΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ

*Του Δημήτρη Κοντοπίδη, Προέδρου του Πανελληνίου
 Σύλλογου Κυστικής Ίνωσης*

Είναι γεγονός πως οι καινοτόμες θεραπείες που στοχεύουν στα αίτια της νόσου είναι πλέον πραγματικότητα. Μέσα στο 2015 αναμένεται η κυκλοφορία του φαρμάκου ORKAMBI που αφορά τους ομοζυγώτες με ΔΦ508 - μεγάλο ποσοστό ασθενών με Κυστική Ίνωση στη χώρα μας, ενώ αναμένεται τα επόμενα χρόνια ίσως και το 2017 συνδυασμός φαρμάκων και για τους ετεροζυγώτες με ΔΦ508, καθιπτόντας το μεγαλύτερο - ποσοστό ασθενών. Ταυτόχρονα η γονιδιακή θεραπεία βρίσκεται σε καλό στάδιο. Όλα αυτά όμως είναι προφανές ότι "σταματούν" το πρόβλημα και τις βλάβες που προκαλεί η νόσος και δεν επιδιορθώνουν τις υπάρχουσες βλάβες, δεν αποκαθιστούν τα σημεία των πνευμόνων που έχουν καταστραφεί. Η προτεραιότητά μας λοιπόν είναι η διατήρηση της καλύτερης δυνατής κατάστασης των ασθενών και κυρίως της πνευμονικής λειτουργίας. Στη χώρα μας ο μέσος όρος επιβίωσης βρίσκεται περίπου στα 30 έτη, παρ' όλο που έχουμε πρόσβαση σχεδόν σε όλα τα φάρμακα. Η έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων, εξειδικευμένων ειδικοτήτων σχετιζόμενων με την Κ.Ι., ενημέρωσης κλπ είναι κάποιοι από τους βασικούς λόγους. Οι προσπάθειες και οι παρεμβάσεις μας τα τελευταία χρόνια έχουν επιφέρει σημαντικά αποτελέσματα στη βελτίωση των υποδομών, στην πληρέστερη ενημέρωση και εκπαίδευση σε πολλά επίπεδα. Υπάρχει όμως ένας αριθμός ενηλίκων ασθενών, αρκετά επιβαρυσμένοι που δεν έχει την πολυτέλεια του χρόνου. Έτσι, εξασφαλίσαμε την συνεργασία εκ νέου με το μεταμοσχευτικό κέντρο της Αυστρίας ΑΚΗ, μιας και στη χώρα μας δεν γίνονται μεταμοσχεύσεις πνευμόνων, ως έσχατη λύση επιβίωσης, επικεντρωθήκαμε δηλαδή στην εξεύρεση άμεσων λύσεων. Επίσης, οργανώσαμε συνέδρια με σκοπό την εκπαίδευση φυσιοθεραπευτών και την ενημέρωση σχετικά με τα οφέλη της αναπνευστικής φυσιοθεραπείας, που είναι ο βασικός πυλώνας της θεραπευτικής αγωγής των ασθενών. Η σημαντικότητα όμως της διατροφής αλλά κυρίως της εξατομικευμένης άσκησης, είναι επίσης ένας τομέας που πρόσφατα επικεντρωθήκαμε. Στις επαφές μας με την κοινότητα της κυστικής ίνωσης σε άλλες χώρες που το προσδόκιμο ζωής ξεπερνά τα 40 έτη, παρατηρήσαμε την σημασία που έχει δοθεί στην άσκηση, όπως στην Αγγλία, στη Γερμανία και το Βέλγιο. Έτσι λοιπόν ζητήσαμε τη βοήθεια του κ. Τσανάκα και της κ. Χατζηναγόρου από την Γ' Παιδιατρική Πανεπιστημιακή Κλινική του ΑΠΘ, που πρωτοστατούν στις ευρωπαϊκές εξελίξεις της νόσου, μιας και το κέντρο στη Θεσσαλονίκη είναι το μόνο μέχρι τώρα που συμμετέχει στο ευρωπαϊκό registry, έχει πρόγραμμα κατ' οίκον νοσηλείας και πλήθος παρουσιάσεων στο πανευρωπαϊκό συνέδριο κυστικής ίνωσης κάθε χρόνο.

Τον Μάιο λοιπόν πραγματοποιήσαμε το 3ήμερο συνέδριο "Φυσιοθεραπεία και άσκηση στην Κ.Ι." όπου εκτός των άλλων παρουσιάστηκε το καινοτόμο πρόγραμμα άσκησης σε παιδιά με κυστική ίνωση, που υλοποιείται από τη συνεργασία του κέντρου ΚΙ του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης στο Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο, με Διευθυντή τον καθηγητή Παιδιατρικής Πνευμονολογίας, κ. Τσανάκα καθώς και του Τμήματος ΤΕΦΑΑ του ΑΠΘ, με επικεφαλής τον καθηγητή Αθλητιατρικής, κ. Δεληγιάννη. Στο ίδιο συνέδριο τις εντυπώσεις απέσπασε η καλεσμένη Alexandra Kratz, ασθενής με Κ.Ι. από τη Γερμανία. Παρουσίασε ένα 5ετές πρόγραμμα φαρμακευτικής αγωγής,

φυσιοθεραπείας και άσκησης που ακολούθησε η ίδια και είχε καταπληκτικά αποτελέσματα ανεβάζοντας την αναπνευστική της λειτουργία από το 30% στο 95%, μεταδίδοντας στους συν ασθενείς της στην Ελλάδα έναν ενθουσιασμό και ισχυρό κίνητρο να ξεκινήσουμε και εδώ κάτι ανάλογο. Έτσι λοιπόν ξεκίνησαν 2 προγράμματα, ένα παιδιών με Κ.Ι. στη Θεσσαλονίκη από τα ΤΕΦΑΑ σε συνεργασία με την Γ' Παιδιατρική Πανεπιστημιακή Κλινική του ΑΠΘ και ένα ενηλίκων ασθενών με Κ.Ι. στην Αθήνα, στην Α' Πανεπιστημιακή Πνευμονολογική Κλινική του Νοσοκομείου Σωτηρία, σε συνεργασία με τα Εργαστήρια στο Ίδρυμα Θώραξ και την μονάδα ενηλίκων Κ.Ι. Σισμανογλείου όπου και τα 2 τα αυτά προγράμματα υποστηρίζει ο Σύλλογός μας. Τα πρώτα αποτελέσματα θα παρουσιαστούν στην Ημερίδα Κ.Ι. κατά την διάρκεια της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Κ.Ι. 2015 που θα διοργανώσει ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κ.Ι. όπως κάθε χρόνο. Μιας και ο ίδιος συμμετείχα στην πρώτη ομάδα ενηλίκων οφείλω να περιγράψω την εμπειρία και τον ενθουσιασμό από τα πρώιμα αποτελέσματα του. Κυρίως όμως γιατί ασθενείς με χαμηλή αναπνευστική λειτουργία, όπως 30% FEV1(%) δεν μπορούσαν να φανταστούν ότι θα κατάφεραν να ολοκληρώσουν κάποιο πρόγραμμα άσκησης. Σε επιβαρυσμένους ασθενείς το ανέβασμα μιας σκάλης δεν υπάρχει ως επιλογή, το απλό περπάτημα είναι ένα ατελείωτο λαχάνισμα, το τρέξιμο ή η άσκηση φαντάζει κάτι εξωπραγματικό. Σε κάθε λήιμωξη γίνεται υπερπροσπάθεια να χαθούν όσο το δυνατόν λιγότερα κιλά. Να μην μειωθούν οι τιμές της σπιρομέτρησης, ιδίως κάτω από το 30% μιας και ήδη το φάσμα των ασθενών με αυτά τα ποσοστά, έχει λίγα χρόνια επιβίωσης. Η πρώτη ευχάριστη έκπληξη ήταν η Μονάδα Αναπνευστικής Αποκατάστασης



HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS



του "Σωτηρία", όπου γνωρίσαμε τον Αναπηρωτή Καθηγητή του Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Βογιατζή, Πρόεδρο της Ομάδας Αναπνευστικής Αποκατάστασης της Ευρωπαϊκής Πνευμονολογικής Εταιρείας, και διεθνούς φήμης για τα προγράμματα αποκατάστασης σε ΧΑΠ, σε ανθρώπους μεγάλης συνήθως ηλικίας με πολύ χαμηλές αναπνευστικές λειτουργίες, παρόμοιες με των δικών μας ασθενών. Όταν μας γνώρισε στον Καθηγητή Πνευμονολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών και Διευθυντή της Α Πανεπιστημιακής Κλινικής κ. Κουλιούρη και πήραμε την άδεια για έναρξη του προγράμματος, είδα προς έκπληξή μου, ηλικιωμένους να "λιώνουν" πραγματικά στο διάδρομο και στο ποδήλατο. Λίγο καιρό αργότερα, δεν μπορούσα να πιστέψω πως γυμναζόμασταν μαζί τους και είχαμε αποκτήσει τέτοιες αντοχές. Σιγά σιγά στην αρχή, τα 10' στο ποδήλατο, φτάσαμε τα 30', η ένταση αυξήθηκε και πλέον η καθημερινή άσκηση αποτελεί θέμα ευχάριστης ρουτίνας.

Το μυσικό λοιπόν αυτής της θεαματικής αλλαγής είχε δύο στοιχεία. Η σταδιακή αύξηση, διάρκειας και έντασης στην άσκηση, γινόταν πάντα με την υποστήριξη παροχής οξυγόνου. Ουσιαστικά είχες παροχή οξυγόνου που δεν θα μπορούσες να έχεις φυσικά, με αποτέλεσμα να αυξάνει τις αντοχές, τα όρια σου, γυμνάζοντας το σώμα παραπάνω από τις περιορισμένες δυνατότητες που είχε ένας ασθενής με 30% FEV1. Το 2ο όμως στοιχείο ίσως και η καινοτομία της μελέτης ήταν η διαλλειμματική άσκηση υψηλής έντασης. Πραγματοποιούσαμε λοιπόν το πρόγραμμα δίνοντας 30'' έντασης και 30'' διαλείμματος για 30 λεπτά συνολικά την συνεδρία. Έτσι στα διαλείμματα το οξυγόνο επανέρχεται στις τιμές ηρεμίας που βοηθάει στην συνέχεια της άσκησης, ενώ ταυτόχρονα ο περιορισμός αύξησης της παράγωγης του γαλακτικού οξέος στους μύς, παρέχει την δυνατότητα ξεκούραστης άσκησης και αντοχής. Με αυτή τη μορφή άσκησης δίνεται η δυνατότητα να ασκηθούν οι

περιφερικοί μύες με υψηλές επιβαρύνσεις χωρίς το σώμα να στερείται οξυγόνου. Επίσης με τη διαλλειμματική άσκηση το αίσθημα της δύσπνοιας και της κόπωσης παραμένουν σε ανεκτά επίπεδα επιτρέποντας μεγαλύτερη διάρκεια της προπονητικής συνεδρίας συγκριτικά με την άσκηση σταθερού φορτίου που εφαρμόζεται στα περισσότερα θεραπευτικά προγράμματα για ασθενείς με Κ.Ι. Τα πρώτα μας ευρήματα λοιπόν ήταν παραπάνω από εντυπωσιακά. Από την έναρξη του 3μηνου προγράμματος μέχρι το τέλος του, η αύξηση της FEV1 στους ασθενείς που συμμετείχαν ήταν έως και 10% με διαφορές αναλόγως ηλικίας, φύλλου και σταδίου της νόσου (αρχική FEV1). Το πιο εντυπωσιακό ίσως ήταν η διαφορά του ποσοστού της FEV1 πριν και αμέσως μετά την συνεδρία άσκησης. Η βελτίωση αυτή κυμάνθηκε από 10-25%. Υπήρχε ασθενής δηλαδή που πριν την άσκηση είχε 51% FEV1 και αμέσως μετά είχε αυξηθεί στο 62% !! Η άσκηση δηλαδή λειτούργησε ως φυσικό βρογχοδιασταλτικό! Αύξηση υπήρχε και στην μέγιστη τιμή κατανάλωσης οξυγόνου μετά το πρόγραμμα αποκατάστασης που ήταν της τάξεως του 10%. Η βελτίωση στη κατανάλωση οξυγόνου είναι σημαντική καθώς σε παλαιότερες παρόμοιες έρευνες έχει παρατηρηθεί ότι το 60% των ασθενών απεβίωσε μέσα σε 8 χρόνια συγκρινόμενοι με αυτούς που βελτίωσαν την κατανάλωση οξυγόνου. Αργούσε δηλαδή ο οργανισμός να μπει στην αναερόβια παραγωγή ενέργειας (αύξηση γαλακτικού οξέος), άντεχε δηλαδή ο ασθενής να κάνει πολύ περισσότερη άσκηση. Τέλος παρατηρήθηκε αύξηση κατά 5 κιλά του βάρους σε ασθενή, αύξηση της μυϊκής μάζας αλλά μείωση και της χαρακτηριστικής κύφωσης της πλάτης με συγκεκριμένες ασκήσεις σε όργανα μέσα στο πρώτο 3μηνο! Έτσι λοιπόν πλέον και στην Ελλάδα είναι γεγονός τα πρώτα προγράμματα αποκατάστασης τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες. Τον Σεπτέμβριο θα ξεκινήσουν καινούργια γκρούπ με την δυνατότητα συμμετοχής των υπόλοιπων ασθενών αναδεικνύοντας την άσκηση ως βασικό πυλώνα της Θεραπείας των ασθενών με Κ.Ι. και στην χώρα μας, με την ταυτόχρονη διατήρηση τους στην βέλτιστη δυνατή κατάσταση στην αναμονή των καινοτόμων θεραπειών.

ΑΡΧΙΣΥΝΤΑΚΤΡΙΑ:
 Νέλλη Καμή, εσωτ. 266,
 E: editor@healthdaily.gr

ΔΙΑΦΗΜΙΣΗ:
 Λήδα Πλατή, εσωτ. 271,
 E: lplati@boussias.com

ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ:
 Αμαλία Ψιλούδη,
 εσωτ. 231,
 E: apsiloudi@boussias.com

ΕΚΔΟΤΗΣ:
 Μιχάλης Μπούσιος

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ:
 Boussias Communications,
 T: 210 6617777,
 F: 210 6617778,
 Δ: Κλεισθέωνος 338,
 15344, Γέρακας

Find us on
   

Κόστος ετήσιας εταιρικής συνδρομής 350€
 (συμπεριλαμβάνεται ο ΦΠΑ)