

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Παγκόσμια Ημέρα Sjögren
23 Ιουλίου 2025

Έρευνα – Όπλο στα χέρια των ασθενών με Sjögren

Η έρευνα φέρνει γνώση, η γνώση φέρνει αλλαγή

Μια από τις μεγαλύτερες διεθνείς μελέτες για τη Νόσο Sjögren, με 1.155 συμμετέχοντες από 8 χώρες, δίνει φωνή στους ίδιους τους ασθενείς και αποκαλύπτει το πραγματικό πρόσωπο της νόσου: καθυστερημένη διάγνωση, ανεπαρκής θεραπευτική κάλυψη, σοβαρές επιπτώσεις στην καθημερινότητα και μη ευθυγραμμισμένες προτεραιότητες μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας. Η μη παρεμβατική μελέτη **“Spotlight on Sjögren’s”** σχεδιάστηκε και υλοποιήθηκε σε συνεργασία με την κοινότητα των ασθενών και παρουσιάζεται με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Sjögren (23 Ιουλίου), που φέτος είναι αφιερωμένη στην **Ενημέρωση μέσα από την Έρευνα** (*Awareness Through Research*).

Η Νόσος Sjögren δεν είναι μόνο ξηροφθαλμία ή ξηροστομία. Πάνω από το 90% των συμμετεχόντων παρουσίαζε συστηματικά συμπτώματα, με πιο συχνά και ενοχλητικά τη σωματική κόπωση (45%), τη διαταραχή ύπνου (64%) και την ψυχική επιβάρυνση – 31% εμφάνισε συμπτώματα κατάθλιψης τον τελευταίο μήνα. Το 59% των ασθενών ανέφερε επίμονη ξηροστομία και το 61% ξηροφθαλμία ή ερεθισμένα μάτια, ενώ σχεδόν οι μισοί δήλωσαν ότι η καθημερινότητά τους επηρεάζεται σημαντικά από τη νόσο. Παρά τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, η διάγνωση καθυστερεί κατά μέσο όρο 5,3 χρόνια, και μόλις το 15% δηλώνει ικανοποιημένο από τη φροντίδα που λαμβάνει. Η πλειονότητα των ασθενών εκφράζει απογοήτευση για τις υπάρχουσες θεραπευτικές επιλογές, καθώς θεωρεί ότι εστιάζουν αποκλειστικά στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και όχι στην υποκείμενη συστηματική φύση της νόσου.

Η φετινή έρευνα φέρνει στο προσκήνιο και ένα άλλο κρίσιμο ζήτημα: **την ανάγκη για ευθυγράμμιση των θεραπευτικών στόχων ανάμεσα σε γιατρούς και ασθενείς**. Οι συμμετέχοντες ανέδειξαν ως απόλυτη προτεραιότητα την πρόληψη της επιδείνωσης της νόσου και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, ενώ ταυτόχρονα αισθάνονται ότι οι στόχοι που αντιλαμβάνονται ως «ιατρικοί» συχνά δεν αντανακλούν τις δικές τους πραγματικές ανάγκες. Αυτή η απόσταση μπορεί να γεφυρωθεί μόνο μέσω ενίσχυσης της συμμετοχής των ασθενών στον σχεδιασμό και την αξιολόγηση των θεραπευτικών στρατηγικών.

Η συμμετοχή των ασθενών δεν είναι πλέον απλώς επιθυμητή – είναι αναγκαία. Η ενεργή εμπλοκή τους στις κλινικές και μη παρεμβατικές μελέτες, στις στρατηγικές αποφάσεις και στον σχεδιασμό των προγραμμάτων φροντίδας αποτελεί θεμέλιο για κάθε πρόοδο. Οι ασθενείς ξέρουν καλύτερα τι σημαίνει να ζεις με τη νόσο και η εμπειρία τους προσφέρει επιστημονικά τεκμηριωμένα δεδομένα, απαραίτητα για την ανάπτυξη στοχευμένων, καινοτόμων και αποτελεσματικών θεραπειών. Χωρίς τη δική τους ματιά, καμία κλινική έρευνα δεν είναι πλήρης και καμία φροντίδα δεν μπορεί να θεωρείται ολιστική.

Όπως τόνισε ο Καθηγητής Παθολογίας – Ανοσολογίας του ΕΚΠΑ, κ. Αθανάσιος Τζιούφας: **«Η Νόσος Sjögren παραμένει υποδιαγνωσμένη και υποτιμημένη. Η νέα διεθνής μελέτη επιβεβαιώνει την πολυπλοκότητα της νόσου και την ανάγκη διεπιστημονικής προσέγγισης, τόσο στη διάγνωση όσο και στη διαχείριση. Η φωνή των ασθενών, όταν αποτυπώνεται**

τεκμηριωμένα, γίνεται καταλύτης για πρόοδο στην έρευνα, την εκπαίδευση και την πολιτική υγείας.»

Η Sjögren Europe, η ομοσπονδία που εκπροσωπεί τους ασθενείς με Sjögren σε 18 ευρωπαϊκές χώρες, υπερασπίζεται σταθερά το δικαίωμα των ασθενών να έχουν λόγο σε ό,τι τους αφορά – όχι μόνο ως αποδέκτες της φροντίδας αλλά ως ισότιμοι εταίροι στη δημιουργία της.

Όπως δήλωσε η Καίτη Αντωνοπούλου, **Πρόεδρος της Sjögren Europe και της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.): «Η έρευνα δεν είναι απλώς επιστημονική διαδικασία – είναι πράξη φροντίδας. Μέσα από τη συλλογική μας φωνή, ζητάμε καλύτερη κατανόηση της νόσου, καλύτερες θεραπείες και περισσότερη συμπερίληψη στα κέντρα αποφάσεων. Η ενημέρωση μέσω της έρευνας είναι δικαίωμα κάθε ασθενούς και ευθύνη όλων μας.»**

Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α., ιδρυτικό μέλος της Sjögren Europe, στηρίζει ενεργά την ευαισθητοποίηση, την έρευνα και τη συνεργασία με την επιστημονική κοινότητα για τη νόσο στην Ελλάδα. Με αφορμή τη φετινή Παγκόσμια Ημέρα, καλεί την Πολιτεία να εντάξει τη Sjögren στον σχεδιασμό πολιτικών υγείας και να στηρίξει την έρευνα στις αυτοάνοσες παθήσεις· την επιστημονική κοινότητα να επενδύσει σε βασική και κλινική έρευνα· τους επαγγελματίες υγείας να είναι σε εγρήγορση για τα πρώιμα και πολυσυστημικά συμπτώματα· και την κοινωνία να σταθεί δίπλα στους ασθενείς, διαδίδοντας τη γνώση και ενισχύοντας την κατανόηση.

Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε: <https://www.sjogreneurope.org/world-sjogrens-day-2025-awareness-through-research/>

###

Σχετικά με την Νόσο Sjögren

Η νόσος Sjögren περιγράφηκε συστηματικά για πρώτη φορά το 1933 από τον Σουηδό οφθαλμίατρο Henrik Sjögren. Πρόκειται για ένα χρόνια, αυτοάνοσο νόσημα άγνωστης αιτιολογίας, το οποίο μπορεί να προσβάλει πολλαπλά όργανα και συστήματα του οργανισμού. Το κλινικό της φάσμα είναι ιδιαιτέρως ευρύ. Μπορεί να εκτείνεται από ήπια συμπτώματα, όπως η ξηρότητα των βλενογόνων, έως πιο σπάνιες αλλά συνάμα σοβαρές εκδηλώσεις, όπως η προσβολή εσωτερικών οργάνων (ήπαρ, νεφροί, πνεύμονες, μύες, νευρικό σύστημα). Επιπρόσθετα, περίπου το 5% των ασθενών θα εμφανίσουν λέμφωμα κατά την πορεία της νόσου τους.

Παρότι πολλά από τα συμπτώματα δεν απειλούν άμεσα τη ζωή των ασθενών, επηρεάζουν, όμως, σημαντικά την ποιότητα αυτής. Η επιβάρυνση τόσο στην προσωπική όσο και στην επαγγελματική καθημερινότητα των ασθενών είναι συνεχής και πολλές φορές γίνεται βαρυστατική. Μεταξύ των πιο συχνών συμπτωμάτων συγκαταλέγονται η ξηροστομία, η ξηροφθαλμία, ο πόνος στις αρθρώσεις, η δυσπαρεούνια καθώς και ένα αίσθημα ανεξήγητης κόπωσης. Επιπλέον η έλλειψη αποτελεσματικής θεραπείας δημιουργεί ένα επιπλέον ψυχικό άγχος στους ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο Sjögren.

Χάρη σε επιστημονικές μελέτες της τελευταίας εικοσαετίας, έχουμε πλέον καλύτερη κατανόηση του κλινικού φάσματος της νόσου και διαθέτουμε εργαλεία για την κατάταξη των ασθενών σε επιμέρους υποομάδες – διαδικασία που στην ιατρική πρακτική ονομάζεται κλινική φαινοτύπηση. Επιπροσθέτως, έχουμε τη δυνατότητα να εντοπίζουμε έγκαιρα εκείνους τους λίγους ασθενείς που διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης λεμφώματος.

Στα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης της Παθολογικής Φυσιολογίας του Λαϊκού Νοσοκομείου (Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ), σε συνεργασία με ερευνητικά ιδρύματα, όπως το Ίδρυμα Ιατροβιοτεχνολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών (ΙΙΒΕΑΑ), αλλά και με ιδιωτικούς φορείς, όπως το Τμήμα Αυτοάνοσων Νοσημάτων της Ευρωκλινικής, πραγματοποιείται ενεργή μεταφραστική και κλινική έρευνα γύρω από τη νόσο του Sjögren. Στο πλαίσιο αυτό, βρίσκονται σε εξέλιξη κλινικές δοκιμές με νέα φαρμακευτικά μόρια, όπως για παράδειγμα (αναστολείς του άξονα CD40-CD40L, TYK2 αναστολείς, FcRn αναστολείς κλπ). Τα πρώτα αποτελέσματα των μελετών αυτών είναι ιδιαίτερως ενθαρρυντικά βελτιώνοντας πολλαπλές εκφάνσεις της νόσου και προσφέροντας επιτέλους ελπίδα στους ασθενείς.

Οι επιστημονικές ομάδες των παραπάνω κέντρων συνεργάζονται στενά με συλλόγους ασθενών, όπως το Foundation SS Europe και η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ), συμμετέχοντας ενεργά σε επιστημονικές εκδηλώσεις και δράσεις ενημέρωσης. Στόχος είναι οι ασθενείς να είναι όχι μόνο αποδέκτες, αλλά και συμμετοχοί στις επιστημονικές εξελίξεις που τους αφορούν άμεσα.

Αθανάσιος Γ. Τζιούφας Καθηγητής
Ανδρέας Γουλές - Αναπληρωτής Καθηγητής
Λουκάς Χατζής- Εντεταλμένος διδάσκων

Σχετικά με την Παγκόσμια Ημέρα Sjögren

Η Παγκόσμια Ημέρα Sjögren γιορτάζεται ετησίως στις 23 Ιουλίου για να τιμήσει τα γενέθλια του Δρ. Henrik Sjögren και να ευαισθητοποιήσει το κοινό σχετικά με τη Νόσο Sjögren. Στοχεύει να ενημερώσει το κοινό, να υποστηρίξει τους ασθενείς και να προωθήσει την έρευνα για καλύτερη αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και μια θεραπεία

Σχετικά με τη Sjögren Europe

Η Sjögren Europe, μια ομοσπονδία 18 εθνικών συλλόγων που εκπροσωπούν τους ασθενείς με Sjögren, ιδρύθηκε στην Ελβετία το 2019 και διέπεται από την ελβετική νομοθεσία.

Την Επιστημονική Επιτροπή της Ομοσπονδίας απαρτίζουν καταξιωμένοι καθηγητές- ειδικοί στο Sjögren - μεταξύ των οποίων ο Καθηγητής Παθολογίας Ανοσολογίας, ΕΚΠΑ, Γ.Ν.«Λαϊκό» και μέλος της Επιστημονικής Επιτροπής της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α., κος Αθανάσιος Τζιούφας.

Οι κύριοι στόχοι της **Sjogren Europe** είναι:

- Η ενδυνάμωση των εθνικών συλλόγων
- Η ενημέρωση, η ενίσχυση της γνώσης, και η ευαισθητοποίηση όλων (ασθενών, φροντιστών, ιατρικής κοινότητας, κυβερνητικών φορέων, επαγγελματιών υγείας που σχετίζονται με τα Ρευματικά Νοσήματα, φαρμακευτικών εταιρειών και ευρέως κοινού)
- Η επίτευξη ενός βέλτιστου συστήματος φροντίδας, ιατρικής περίθαλψης και παρακολούθησης, ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής για όλους τους ασθενείς με Νόσο Sjögren στην Ευρώπη
- Η συμμετοχή των ασθενών σε αποφάσεις, προγράμματα, στρατηγικές κλπ. που επηρεάζουν τους ασθενείς με Νόσο Sjögren στην Ευρώπη
- Η συμμετοχή των ασθενών, σε κλινικές έρευνες αλλά και η πραγματοποίηση ερευνών και ερευνητικών σχεδίων που σχετίζονται με την ασθένεια και η δημοσίευση των αποτελεσμάτων τους

Η Sjögren Europe είναι μέλος των European Patients Forum, EURORDIS & Global Remission Coalition και scientific affiliate του EULAR PARE ενώ συνεργάζεται στενά με το Sjögren

Σχετικά με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) είναι ένας κοινωφελής, μη κερδοσκοπικός οργανισμός, αναγνωρισμένος από το κράτος που ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα. Σήμερα αριθμεί περισσότερα από 10.700 μέλη - άτομα που ζουν με ρευματικά, μυοσκελετικά και αυτοάνοσα νοσήματα, ρευματολόγους επαγγελματίες υγείας και υποστηρικτές, και όλα της τα μέλη προσφέρουν εθελοντικά.

Η Επιστημονική της Επιτροπή απαρτίζεται από καθηγητές Ρευματολογίας σχεδόν όλων των ελληνικών πανεπιστημίων, καθώς και από επιστήμονες συναφών ειδικοτήτων. Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. διατηρεί 11 παραρτήματα σε μεγάλες πόλεις της Ελλάδας και συνεργάζεται στρατηγικά με συλλόγους ασθενών όπως οι: ΙΑΣΙΣ, ΘΑΛΕΙΑ, ΚΑΛΥΨΩ και ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ. Εκπροσωπεί την Ελλάδα στην EULAR / EULAR PARE και έχει βραβευθεί τέσσερις συνεχόμενες χρονιές στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ασθενών της EULAR.

Το 2020, τιμήθηκε με το 1ο βραβείο της Pain Alliance Europe (PAE) για την εφαρμογή StigmApp, που αναπτύχθηκε με το Τμήμα Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και τον Αντιρευματικό Σύνδεσμο Κύπρου (CYPLER).

Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι ιδρυτικό μέλος του Sjogren Europe, της Global Remission Coalition και της AGORA Federation of Associations for Patients with RMDs of Southern Europe, και αποκλειστικός εκπρόσωπος της Ελλάδας σε διεθνείς φορείς όπως:

Pain Alliance Europe | World Patient Alliance | OnHOME Alliance | World Lupus Federation | Lupus Europe | Vasculitis International | ASIF | EURORDIS | FESCA & | ENCA.

Είναι εγγεγραμμένη στο Μητρώο Συλλόγων με Διαφάνεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης και συμμετέχει σε έργα δημόσιας υγείας και ψηφιακής καινοτομίας, με πανεπιστήμια όπως το ΑΠΘ και το ΠΑΔΑ.

📍 Σταδίου 51, Ομόνοια, Αθήνα

🕒 Δευτέρα-Παρασκευή, 9:30-17:00

☎️ 210 8237302 & 211 1828 572@ info@arthritis.org.gr & helpline@arthritis.org.gr

🌐 www.arthritis.org.gr

📱 Facebook | Instagram | LinkedIn | X

760/10/22.07.2025

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