

# Παγκόσμια έρευνα αξιολόγησης της δρεπανοκυτταρικής νόσου (SWAY)

Μια διεθνής, συγχρονική μελέτη που διεξήχθη σε πολλές χώρες για την αξιολόγηση του αντίκτυπου της δρεπανοκυτταρικής νόσου (SCD) στην καθημερινή ζωή των ασθενών συμπεριλαμβάνοντας τα εξής:



Κλινικά συμπτώματα



Συναισθηματική ευζωία

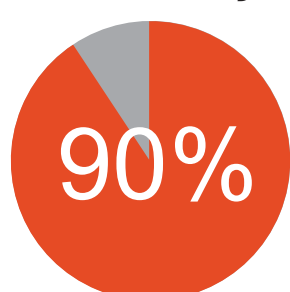


Οικονομική επιβάρυνση

SWAY: παγκόσμια έρευνα αξιολόγησης της δρεπανοκυτταρικής νόσου

## Αγγειοαποφρακτικές κρίσεις (VOC) και νοσηλείες

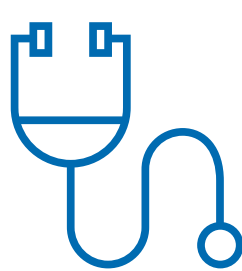
Οι ασθενείς που ολοκλήρωσαν την έρευνα ανέφεραν σημαντικά υψηλότερο αριθμό VOC σε σχέση με τα επί του παρόντος δημοσιευμένα δεδομένα, υποδεικνύοντας ότι οι VOC δεν αναφέρονται επαρκώς.



των ερωτηθέντων ασθενών εμφάνισε τουλάχιστον 1 VOC κατά τους τελευταίους 12 μήνες και το 39% εμφάνισε 5 ή περισσότερες VOC σε αυτό το διάστημα.

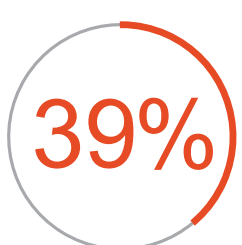
► Κατά μέσο όρο, οι ασθενείς εμφάνισαν 5,3 VOC κατά το τελευταίο έτος.

Συχνά, οι άνθρωποι που ζουν με δρεπανοκυτταρική νόσο δεν αναζητούν φροντίδα παρά την εμφάνιση συμπτωμάτων και επιπλοκών.



Από το σύνολο των περισσότερων από 11.000 VOC που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες στην έρευνα, το 33% οδήγησε σε νοσηλεία ενώ σχεδόν το ένα τέταρτο των κρίσεων αντιμετωπίστηκε στο σπίτι.

Όταν οι ασθενείς ερωτήθηκαν γιατί δεν αναζήτησαν ιατρική βοήθεια για τις VOC:



ανέφερε ότι ο κύριος λόγος που επέλεξε να αντιμετωπίσει την VOC στο σπίτι ήταν κάποια προηγούμενη κακή εμπειρία στα επείγοντα ή το νοσοκομείο.



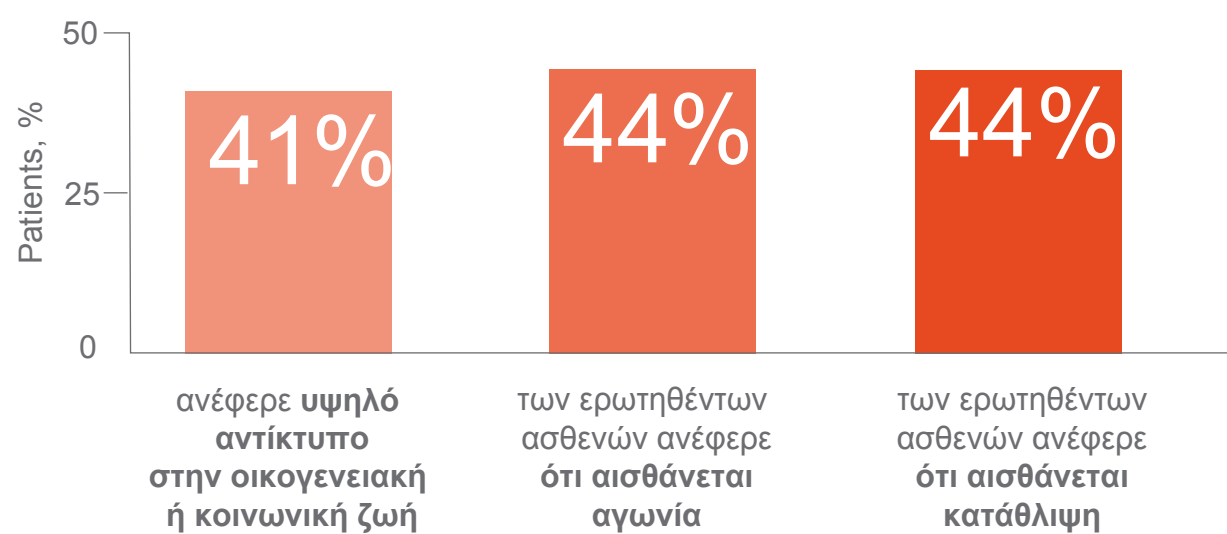
ανέφερε ότι δεν αναζήτησε βοήθεια διότι πιστεύει ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν γνωρίζουν την SCD.



ανέφερε ότι οι VOC αντιμετωπίζονται κατ' οίκον διότι ο πόνος είναι τόσο σοβαρός που δεν μπορεί να φύγει από το σπίτι.

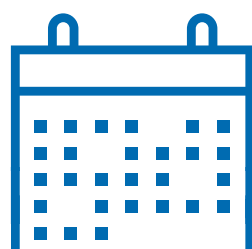
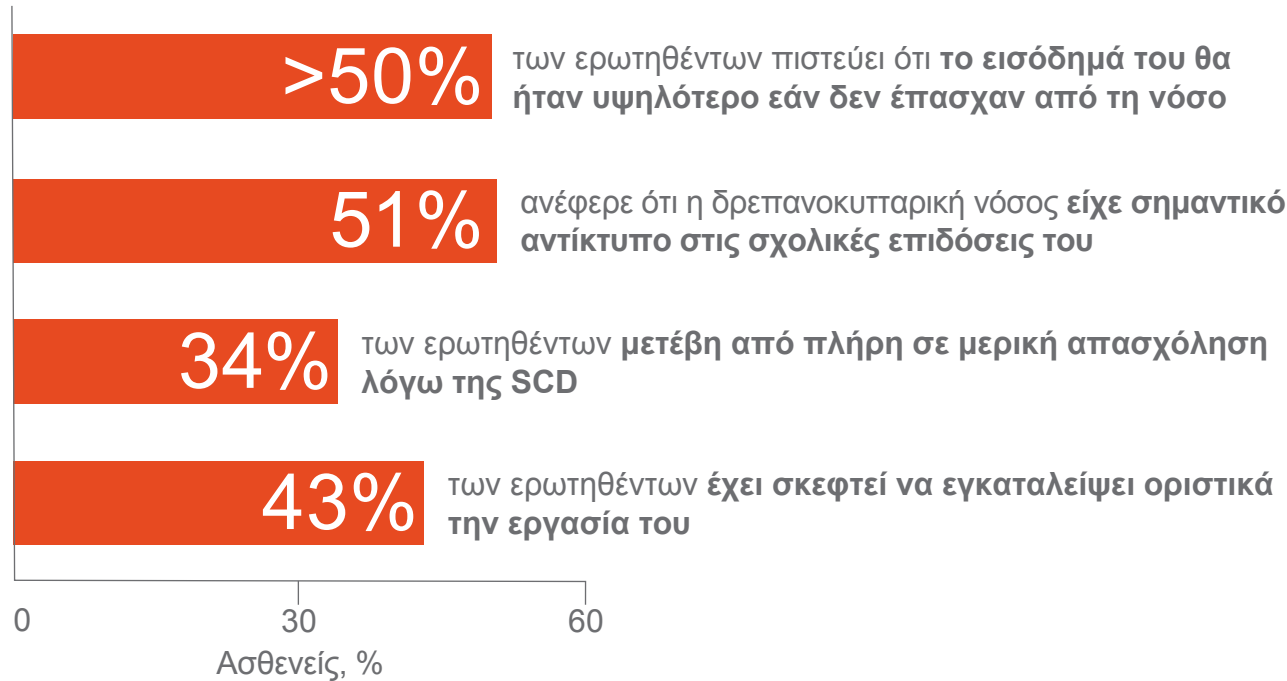
## Επιβάρυνση που δεν είναι μόνο σωματική

Η δρεπανοκυτταρική νόσος έχει σημαντικό αντίκτυπο στη συναισθηματική ευζωία και την καθημερινότητα των ασθενών



## Οικονομικές επιπτώσεις

Η δρεπανοκυτταρική νόσος επηρεάζει την ικανότητα των ασθενών να εργαστούν ή/και να ολοκληρώσουν την εκπαίδευσή τους.



Οι ερωτηθέντες ασθενείς αναφέρουν κατά μέσο όρο **απώλεια εργασίας σχεδόν 1 ημέρα την εβδομάδα** (1 ώρα ανά ημέρα) λόγω της ασθένειάς τους

Βιβλιογραφία: Osunkwo I et al., Am J Hematol. 2021;96:404-417.