



# Διαβατήριο αναιμίας Fanconi



FA Passport App



[www.faeurope.org](http://www.faeurope.org)



## Γενικές πληροφορίες

**Αναιμία Fanconi:** μια κατάσταση προδιάθεσης για καρκίνο με πολλά πρόσωπα.

Η αναιμία Fanconi (FA) είναι μια αυτοσωμική υπολειπόμενη κληρονομική διαταραχή που οδηγεί σε συγγενή σωματικά χαρακτηριστικά στο 75% των ασθενών. Οι πιο συχνές σωματικές ανωμαλίες είναι κηλίδες μελάγχρωσης του δέρματος, παραμορφώσεις του αντιχειρα, του χεριού ή των χεριών και κοντό ανάστημα. Η εμφάνιση ποικίλλει ευρέως: από εμφανείς ανωμαλίες έως καθόλου ορατή ανωμαλία. Σε νεαρή ηλικία, τα χαμηλά επίπεδα αίματος είναι συνηθισμένα: ερυθρά αιμοσφαίρια - αναιμία, που οδηγεί σε κόπωση- χαμηλά αιμοπετάλια (στην πραγματικότητα πιο συχνά), που οδηγούν σε μώλωπες και τάση για αιμορραγία.

Το υποκείμενο πρόβλημα στην FA είναι η αδυναμία επιδιόρθωσης των φυσικών βλαβών στο DNA. Αυτό οδηγεί σε πολύ αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης κακοθειών συχνά σε νεαρή ηλικία: η λευχαιμία, ο καρκίνος κεφαλής και τραχήλου και οι γυναικολογικοί όγκοι είναι οι πιο συνηθισμένοι. Λόγω της μειωμένης ικανότητας επιδιόρθωσης των βλαβών του DNA, υπάρχουν επίσης σημαντικοί κίνδυνοι στη θεραπεία του καρκίνου: οι δόσεις της θεραπείας πρέπει να τροποποιηθούν δραστικά και πολλά φάρμακα δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν.

Οι περισσότεροι ασθενείς αναγνωρίζονται και διαγιγνώσκονται ως παιδιά, αλλά όχι όλοι! Η μειωμένη παραγωγή αίματος σε σχετικά νεαρή ηλικία, οι συνηθιστοί καρκίνοι (καρκίνος κεφαλής και τραχήλου, γυναικολογικός καρκίνος στις γυναίκες) σε νεαρή ηλικία και η οικογενειακή εμφάνιση καρκίνου σε νεαρή ηλικία ή η ασυνήθιστη τοξικότητα της θεραπείας του καρκίνου μπορούν να υποδηλώνουν αυτό το σύνδρομο προδιάθεσης για καρκίνο.

Η μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων απαιτείται συχνά για τα παιδιά και τους εφήβους με FA και είναι θεραπευτική για αυτό το μέρος της πάθησης. Απαιτεί μια εξειδικευμένη ομάδα. Ωστόσο, ο αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου της κεφαλής και του τραχήλου και γυναικολογικών όγκων δεν μπορεί να θεραπευτεί με αυτόν τον τρόπο.

Σας ζητάμε -ως πάροχο υγειονομικής περίθαλψης- να δώσετε προσοχή στα ασυνήθιστα χαρακτηριστικά αυτής της πάθησης: προσέξτε για ενδείξεις κακοθειας.

Ο ασθενής σας μπορεί να σας βοηθήσει εάν χρειάζεστε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτή την δύσκολη κατάσταση.

Σας ευχαριστούμε για την προσοχή σας.  
Prof. Dr. Rued Bräkenhoff, VU Medical Centre, Αμστερνταμ, εξ ονόματος του δικτύου FA Europe.

Οι κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής φροντίδας για την αναιμία Fanconi στις ΗΠΑ, πέμπτη έκδοση, 2020, είναι μια έκδοση του Fanconi Cancer Foundation, [www.fanconi.org](http://www.fanconi.org), και αποτελεί το πιο πρόσφατο και ολοκληρωμένο σύνολο κατευθυντήριων οδηγιών παγκοσμίως.



### ΙΑΤΡΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Ο γιατρός μου

Όνομα  
Στοιχεία επικοινωνίας

Οι ειδικοί μου για την αναιμία Fanconi

Όνομα  
Ιατρικό Κέντρο  
Τμήμα  
Στοιχεία επικοινωνίας

Όνομα  
Ιατρικό Κέντρο  
Τμήμα  
Στοιχεία επικοινωνίας

Άλλοι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης

Όνομα  
Ιατρικό Κέντρο  
Στοιχεία επικοινωνίας

### ΟΜΑΔΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΟΥ

Οργάνωση  
Χώρα  
Στοιχεία επικοινωνίας

Διαβατήριο αναιμίας Fanconi

Διαβατήριο αναιμίας Fanconi



# Διαβατή- ριο αναιμίας Fanconi

ΚΑΝΤΕ  
ΚΛΙΚ ΕΔΩ  
ΓΙΑ ΝΑ  
ΠΡΟΣΘΕΣΕΤΕ  
ΕΙΚΟΝΑ

## ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Όνομα

Ταυτότητα ασθενούς

Διεύθυνση

Αριθμός τηλεφώνου

Διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου

Εθνικότητα και πρώτη γλώσσα

Διαβατήριο αναιμίας Fanconi

2



## ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Σχέση π.χ. μητέρα, πατέρας, φροντιστής

Διεύθυνση

Αριθμός τηλεφώνου

Διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου

## ΤΑ ΙΑΤΡΙΚΑ ΜΟΥ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Γονότυπος FA π.χ. FA τύπου A, C, G, άγνωστο

Σωματικά συμπτώματα

Ομάδα αίματος

Μεταμόσχευση μυελού των  
 Ναι  Όχι Ημερομηνία

Πού

Από ποιον

Διαβατήριο αναιμίας Fanconi

3



Πρόσφατο ιατρικό ιστορικό / τρέχουσα θεραπεία και φαρμακευτική αγωγή

Κατάλογος αλλεργιών

Άλλες σημειώσεις για τους γιατρούς

Διαβατήριο αναιμίας Fanconi

4