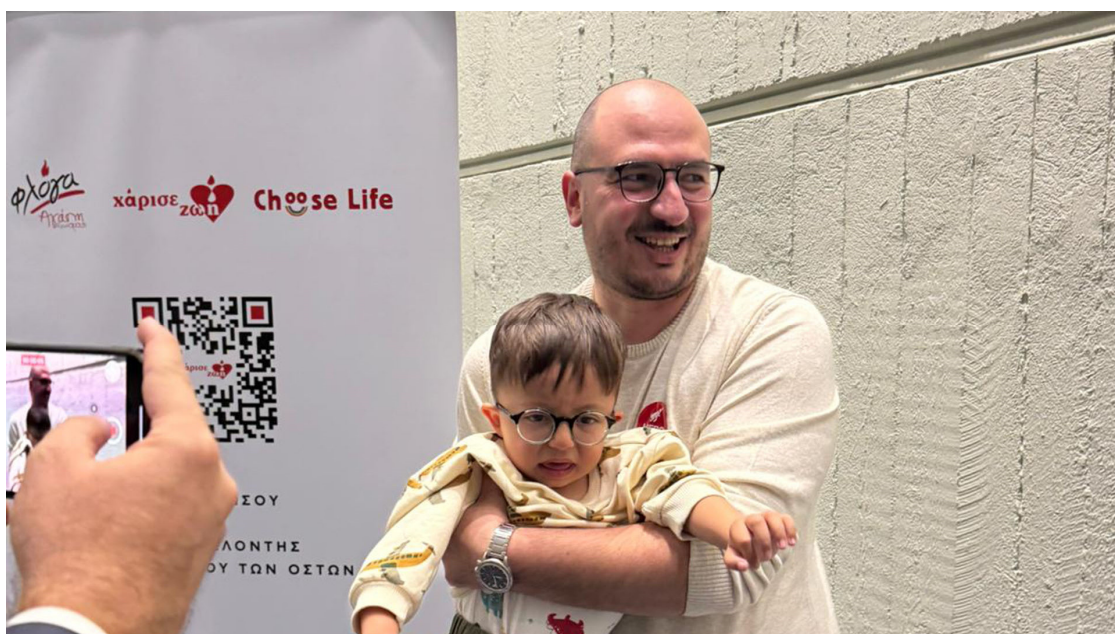




Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ

«Ο Αλέξανδρος είναι ο ήρωάς μας»

Η συγκινητική ιστορία του 4χρονου Τσαγατάι από την Τουρκία, ο οποίος έπασχε από χρόνια κοκκιοματώδη νόσο και σώθηκε χάρη στη συνεισφορά Έλληνα δότη. Μιλούν στην «Κ» η μητέρα του παιδιού Χάντε Ντράμαλι και η υπεύθυνη προσέλευσης και εκπαίδευσης εθελοντών δοτών του κέντρου «Χάρισε Ζωή», Μαρία Κώστογλου



[Νίνα Μαρία Πασχαλίδου](#)

Για τον τετράχρονο **Τσαγατάι**, από το Μπαλικεσίρ της Τουρκίας, που πάσχει από **χρόνια κοκκιοματώδη νόσο**, μια σπάνια κληρονομική ασθένεια, ήταν ζήτημα ζωής ή θανάτου να βρεθεί **δότης για μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων**.

«Ζούμε στην περιοχή Μπαντιρμά του Μπαλικεσίρ», λέει η μητέρα του Χάντε Ντράμαλι στην «Κ». «Ο γιος μας έπασχε από ένα πολύ σοβαρό νόσημα, το οποίο προκαλεί συχνά υποτροπιάζουσες και απειλητικές για τη ζωή λοιμώξεις των οστών, των αεροφόρων οδών, των λεμφαδένων και του ήπατος. Υπήρχε πάντοτε ο κίνδυνος η επόμενη λοίμωξη, η επόμενη πνευμονία να ήταν μοιραία. Γνωρίζαμε πως η μόνη διέξοδος ήταν η μεταμόσχευση» λέει.

«Υπήρχε πάντοτε ο κίνδυνος η επόμενη λοίμωξη, η επόμενη πνευμονία να ήταν μοιραία. Γνωρίζαμε πως η μόνη διέξοδος ήταν η μεταμόσχευση».

«Νοσηλεύτηκαμε στο τμήμα Αλλεργίας και Ανοσολογίας στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο Παιδών Σεβεσί της Αγκυρας, όπου έκανε αρχικά δύο μεταμοσχεύσεις. Στην πρώτη δότης ήταν ο πατέρας του. Αλλά δεν είχαμε θετικό αποτέλεσμα. Ήταν μεγάλη η απογοήτευση, οπότε αναζητήσαμε δότη σε μια διεθνή βάση δεδομένων. **Οι καθηγητές μας είπαν ότι υπήρχε κατά 90% συμβατός δότης, ότι ήταν από την Ελλάδα και δόξα τω Θεώ, αυτή η μεταμόσχευση έγινε και πήγε πολύ καλά».**



Ο 4χρονος Τσαγατάι με την οικογένειά του και τον δότη.

Η ελληνική καταγωγή

«Όταν ακούσαμε ότι ήταν Έλληνας ο δότης, εκπλαγήκαμε πολύ γιατί και η οικογένεια του συζύγου μου ήρθε στην Τουρκία κατά την περίοδο ανταλλαγής πληθυσμών», μάς λέει με συγκίνηση. Η οικογένεια του συζύγου μου, Τσιχάν Ντράμαλι, προερχόταν από τη Δράμα. Μετανάστευσαν στην Τουρκία πριν από περίπου 100 χρόνια. Το επίθετο μας στα τουρκικά, σημαίνει «από τη Δράμα».

«Για εμάς, υπάρχει ένας δεσμός μεταξύ Τουρκίας και Ελλάδας. Συγκινήθηκα πολύ όταν συναντήσαμε τον δότη μας. Χάρη σε αυτόν, ο γιος μας είναι ζωντανός. Για αυτό και θέλαμε να τον γνωρίσουμε. Του είμαστε πολύ ευγνώμονες και θέλαμε να του το πούμε από κοντά».

Η Χάντε Ντράμαλι δεν κρύβει την απέραντη ευγνωμοσύνη της για τον άνθρωπο που χάρισε ζωή στον γιο της. «Για εμάς, υπάρχει ένας δεσμός μεταξύ Τουρκίας και Ελλάδας. Συγκινήθηκα πολύ όταν συναντήσαμε τον δότη μας. Χάρη σε αυτόν, ο γιος μας είναι ζωντανός. Για αυτό και θέλαμε να τον γνωρίσουμε. Του είμαστε πολύ ευγνώμονες και θέλαμε να του το πούμε από κοντά».

Η στιγμή της συνάντησης

Πράγματι, η συνάντηση οργανώθηκε με τη βοήθεια του «Χάρισε Ζωή», Κέντρου Ενημέρωσης και Προσέλευσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών του Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ) στην Αθήνα. Ο μικρός Τσαγατάι, μαζί με την οικογένειά του και τους γιατρούς του, ταξίδεψε στην Αθήνα για να γνωρίσει τον άνθρωπο που του δώρισε συμβατά βλαστοκύτταρα, τον Αλέξανδρο Αποστολούδα. Η συνάντηση ήταν δυνατή μόνο τώρα, καθώς **οι διεθνείς κανονισμοί απαγορεύουν τη επαφή ασθενούς και δότη για δύο χρόνια μετά τη διαδικασία**. Στην εκδήλωση συμμετείχαν και ο πρώην πρωθυπουργός της Ελλάδας, Λουκάς Παπαδήμος, ο κυβερνητικός εκπρόσωπος Παύλος Μαρινάκης και ο πρέσβης της Τουρκίας στην Αθήνα, Τσαγατάι Ερτσιγές, ο οποίος υποδέχθηκε την οικογένεια Ντράμαλι και στην πρεσβεία πριν από την εκδήλωση.

Ο Τσαγατάι με τον άνθρωπο που του χάρισε τη ζωή, Αλέξανδρο Αποστολούδα.

«Πολλές από αυτές τις δωρεές κρύβουν **πολύ συγκινητικές ιστορίες**. Πολλοί ασθενείς ζητούν να γνωρίσουν τον δότη, κάτι που είναι εφικτό αφού περάσουν δύο χρόνια από τη μεταμόσχευση. Επίσης πολλοί δότες είναι πολύ επιφυλακτικοί και δεν θέλουν έκθεση, επιθυμούν να προστατευθούν τα προσωπικά τους δεδομένα», εξηγεί από την πλευρά της η κυρία **Μαρία Κώστογλου**, η οποία είναι υπεύθυνη προσέλευσης και εκπαίδευσης εθελοντών δοτών του «Χάρισε Ζωή», το οποίο λειτουργεί εδώ και δέκα χρόνια και μετράει έως σήμερα 95.000 εθελοντές δότες.

«Πάντα είναι συγκινητική η στιγμή που δότης και πρώην ασθενής συναντιούνται και επειδή βρέθηκα και σε άλλες συναντήσεις, αυτό που έχω

καταλάβει είναι ότι δεν παίζει κανένα ρόλο η γλώσσα. Δηλαδή το 2014 ήμουν σε μια συνάντηση, που ήταν οι περισσότεροι δότες από τη Γερμανία, για να μεταφράσω, και δεν με χρειάστηκαν. Είναι μια στιγμή στην οποία επικοινωνούν αυτοί οι δύο με τον δικό τους τρόπο», προσθέτει η κυρία Κώστογλου.



Όπως δηλώνει η κυρία Κώστογλου, η εύρεση δότη μυελού των οστών για έναν ασθενή είναι πολύ δύσκολη, δεδομένου ότι θα πρέπει τα δύο άτομα να είναι ισοσυμβατά, κάτι εξαιρετικά σπάνιο δεδομένης της μεγάλης ποικιλομορφίας των ιστικών τύπων στους πληθυσμούς.

Στη συνέχεια μας αφηγείται **την ιστορία δωρητή που ήθελε να τρέξει στον Μαραθώνιο μαζί με τον πρώην ασθενή.**

«Είχα και μια περίπτωση το 2022 που μας πήρε τηλέφωνο ένας δωρητής μας και ζήτησε, επειδή ήταν δρομέας στον Μαραθώνιο της Αθήνας, να μπει στο Καλλιμάρμαρο μαζί με τον πρώην ασθενή. Βοήθησαν όλοι, και το διοργανώσαμε. Ημασταν εκεί με τους εθελοντές μας και περιμέναμε σε ένα πλαϊνό πορτάκι να φτάσει ο δότης μας, ο Γιώργος, στο Καλλιμάρμαρο. Κλαίγαμε πριν μπουν μέσα, περιμέναμε με αγωνία, τι ώρα θα φτάσει, για να μπορέσουμε έπειτα να βάλουμε στο στάδιο τον Νίκο και να τρέξουν οι δύο τους μαζί τα τελευταία 100 μέτρα. Από τη συγκίνηση σείστηκε το στάδιο. Αυτοί οι δύο άνθρωποι είναι δεμένοι για πάντα».

«Το 2022 ένας δότης που ήταν δρομέας στον Μαραθώνιο της Αθήνας, μάς ζήτησε να τρέξει τα τελευταία 100 μέτρα στο Καλλιμάρμαρο μαζί με τον πρώην ασθενή. Βοήθησαν όλοι και το διοργανώσαμε και από τη συγκίνηση σείστηκε το στάδιο».

Για τον δότη **Αλέξανδρο Αποστολούδα** η ώρα της γνωριμίας ήταν εξίσου συγκλονιστική. «Δεν υπάρχουν λόγια που να περιγράφουν επαρκώς αυτό το συναίσθημα. Νιώθω συγκλονισμένος που είχα την ευκαιρία να σώσω μια ζωή»,

είπε σε αυτή τη μοναδική συνάντηση με τον τετράχρονο Τσαγατάι. Ο ίδιος δεν θέλπσε να κάνει άλλες δηλώσεις σε κανένα μέσο ενημέρωσης κρατώντας χαμπλούς τόνους. Δάκρυα χαράς, αγκαλιές και φωτογραφίες σφράγισαν το ταξίδι της οικογένειας.

Χάρισε Ζωή

Σύμφωνα με τους γιατρούς παιδιά με αυτή τη νόσο είναι συνήθως υγιή κατά τη γέννησή τους. Αργότερα, κάποια στιγμή μέσα στους πρώτους μήνες ή τα πρώτα χρόνια της ζωής τους, μπορεί να παρουσιάσουν βακτηριακές ή μυκητιασικές λοιμώξεις. **Η πιο κοινή εμφάνιση της ασθένειας (CGD) στην παιδική ηλικία είναι η μόλυνση του δέρματος ή των οστών.** Η πνευμονία είναι συνήθης και επανεμφανιζόμενη στους ασθενείς με CGD. Σχεδόν το 50% των πνευμονιών σε αυτούς τους ασθενείς προκαλούνται από μύκητες. Συνήθως τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να αναπνεύσουν και χρειάζονται μηχανική υποστήριξη. Και υπάρχει πάντα ο κίνδυνος να υποκύψουν από μια πνευμονία ή άλλο αίτιο».



«Νιώθω συγκλονισμένος που είχα την ευκαιρία να σώσω μια ζωή», είπε ο δότης στη συνάντηση με τον τετράχρονο Τσαγατάι.

Όπως εξηγεί στην «Κ» η κ. Κώστογλου, «**οι άνθρωποι που θέλουν να βοηθήσουν εγγράφονται στη δεξαμενή μας, έτσι ώστε κάποια στιγμή, όταν γίνεται αναζήτηση για δότη, να μπορέσουμε να τους δούμε**».

Η εύρεση δότη μυελού των οστών για έναν ασθενή είναι πολύ δύσκολη, δεδομένου ότι θα πρέπει τα δύο άτομα να είναι ιστοσυμβατά, κάτι εξαιρετικά

σπάνιο δεδομένης της μεγάλης ποικιλομορφίας των ιστικών τύπων στους πληθυσμούς.

«Ανάμεσα σε αδέρφια η πιθανότητα συμβατότητας είναι περίπου 30%. Εκτός οικογενείας οι πιθανότητες πέφτουν στο 1:20.000 έως 1:1.000.000 ή ακόμα χαμηλότερα, όταν ο ιστικός τύπος ενός ατόμου είναι σπάνιος. Το πόσο δύσκολο είναι να βρουν οι ασθενείς έναν συμβατό μη συγγενή δότη γίνεται φανερό από το γεγονός ότι **πολλές φορές δεν ανευρίσκουμε κατάλληλο δότη ούτε ανάμεσα στους 40 εκατ. εθελοντές που είναι καταγεγραμμένοι στην Παγκόσμια Δεξαμενή Δοτών Μυελού των Οστών (Bone Marrow Donors Worldwide – BMDW)**. Και υπάρχει πάντα το ενδεχόμενο ο εθελοντής την τελευταία στιγμή να διστάσει να γίνει δότης. Μέχρι στιγμής το “Χάρισε Ζωή” καταμετρά **254 δωρές μεταμοσχευμάτων**, έναν πολύ ικανοποιητικό αριθμό» λέει η κυρία Κώστογλου.

«**Ποιο είναι το πιο δύσκολο στάδιο σε αυτή τη διαδικασία;**» ρωτάμε την κυρία Κώστογλου για να καταλάβουμε τους δισταγμούς των εθελοντών. «Κοιτάξτε, για εμάς που είμαστε στην προσέλευση, **το σημαντικότερο κομμάτι είναι πώς θα γίνει ο εθελοντής δότης**», απαντάει. «Όταν κάνουμε μία ενημέρωση ή μία ενημερωτική ομιλία και έχουμε άτομα τα οποία δεν γνωρίζουν τίποτα για όλο αυτό, η πρόκληση είναι να καταλάβουν, να μη φοβηθούν. **Εμείς πλέον από την εμπειρία μας βλέπουμε ποιος είναι έτοιμος. Αλλά ο κόσμος φοβάται. Πώς θα γίνει η δωρεά, πώς θα γίνει η μεταμόσχευση; Πονάει; Θα πάθω κάτι; Δεν είναι όλοι γνώστες της ανατομίας.** Η διαδικασία είναι συνήθως ενδοφλέβια, πολύ πιο απλή από ό,τι πιστεύει κανείς. Αλλά και για περιπτώσεις που απαιτείται παρακέντηση και πάλι χρειάζεται μόνο σωστή ενημέρωση. Για εμάς το πρωταρχικό είναι να έρθει ο κόσμος να μάθει. Από τη στιγμή που ο άλλος θέλει, αν ενημερωθεί σωστά, έχει πολλές πιθανότητες να γίνει δότης».

«Ανάμεσα σε αδέρφια η πιθανότητα συμβατότητας είναι περίπου 30%. Εκτός οικογενείας οι πιθανότητες πέφτουν κατακόρυφα στο 1:20.000 έως 1:1.000.000 ή ακόμα χαμηλότερα, όταν ο ιστικός τύπος ενός ατόμου είναι σπάνιος».

«Τίποτε δεν συγκρίνεται με την ευλογία να έχεις σώσει μια ζωή» μάς λέει η μητέρα του μικρού Τσαγατάι. «Ο γιος μου έκανε τραχειοστομία πριν από τη μεταμόσχευση, που σημαίνει ότι ανέπνεε με ένα μηχανήμα, αλλά τώρα δεν το χρειάζεται πια. Δεν μπορούσε καν να περπατήσει γιατί εξαρτιόταν από τη μηχανή, τώρα μπορεί να περπατήσει. Είναι γεμάτος ενέργεια. Είναι ένα παιδί περίεργο για τη ζωή, έτοιμο να μεγαλώσει. Αρχισε να ανακαλύπτει τη ζωή γύρω του μόλις πρόσφατα. **Θα είμαστε για πάντα ευγνώμονες στον Αλέξανδρο, είναι ο ήρωάς μας**», λέει κλείνοντας τη συζήτηση.