

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ  
SPECIAL ARTICLE

Ελληνική μετάφραση της κλίμακας  
αξιολόγησης των νευροψυχιατρικών  
διαταραχών της οζώδους σκλήρυνσης  
(tuberous associated neuropsychiatric  
disorders, TAND)

Η οζώδης σκλήρυνση είναι σπάνια πολυσυστηματική γενετική διαταραχή με ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων που απαιτούν έγκαιρη διάγνωση, παρακολούθηση και αντιμετώπιση. Τα άτομα με οζώδη σκλήρυνση εμφανίζουν επίσης ποικιλία δυσχερειών στη συμπεριφορά, στη μάθηση, στη νοητική ανάπτυξη, στην ψυχική και στην ψυχοκοινωνική υγεία, που μπορεί να αντιπροσωπεύουν και το μεγαλύτερο φάσμα της νόσου. Αν και περίπου το 90% των ατόμων με οζώδη σκλήρυνση θα εμφανίσουν τέτοιες δυσκολίες στη διάρκεια της ζωής τους, μόνο το 20% αξιολογείται κάποτε και αντιμετωπίζονται. Ομάδα νευροψυχιάτρων κατά τη Διεθνή Συνάντηση Ομοφωνίας για την Οζώδη Σκλήρυνση υιοθέτησε τον όρο TAND –Tuberous sclerosis complex-Associated Neuropsychiatric Disorders– για τις πολυδιάστατες εκδηλώσεις των διαταραχών αυτών, συμφώνησε να δημιουργηθεί κλίμακα αξιολόγησης για την ανίχνευσή τους και συνέστησε ετήσιο έλεγχο. Παρουσιάζεται το σκεπτικό ανάπτυξης της κλίμακας αξιολόγησης των νευροψυχιατρικών διαταραχών, καθώς και η επίσημη μετάφραση στα Ελληνικά του ερωτηματολογίου για χρήση από τον κλινικό ιατρό.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η οζώδης σκλήρυνση (ΟΣ) είναι πολυσυστηματική γενετική διαταραχή που ανήκει στις σπάνιες νόσους. Είναι επίσης γνωστή και ως νόσος του Bourneville, από το όνομα του ιατρού που την περιέγραψε για πρώτη φορά το 1880, ενώ διεθνώς ονομάζεται tuberous sclerosis complex (TSC).

Ο εκτιμώμενος επιπολασμός είναι ένα περιστατικό ανά 6.000, όμοιος παγκοσμίως,<sup>1</sup> γεγονός που σημαίνει ότι στην Ελλάδα αναμένονται 10–15 νέα περιστατικά κάθε έτος. Το όνομα της νόσου προέρχεται από τη λέξη «όζος» που σημαίνει καλοήθης υπερπλασία (όγκος). Υπεύθυνα για τη νόσο στο 95% των περιπτώσεων είναι δύο γονίδια, το *TSC1* (χρωμόσωμα 9q34) που κωδικοποιεί την πρωτεΐνη αμαρτίνη και το *TSC2* (χρωμόσωμα 16p13.3), το οποίο κωδικοποιεί την πρωτεΐνη τουμπερίνη. Οι δύο αυτές πρωτεΐνες ρυθμίζουν τη δραστηριότητα του mTOR, πρωτεϊνικού παράγοντα που

δρα ως σημαντικός ρυθμιστής της κυτταρικής διαίρεσης, της ανάπτυξης αγγείων και του κυτταρικού μεταβολισμού. Μεταλλάξεις των εν λόγω γονιδίων οδηγούν τελικά σε αυξημένη δραστηριότητα του mTOR, με αποτέλεσμα δημιουργία όγκων, ανεξέλεγκτη αγγειογένεση και απορρύθμιση του κυτταρικού μεταβολισμού.<sup>1-3</sup> Οι καλοήθεις όγκοι εμφανίζονται σε διάφορα όργανα του σώματος, συχνότερα στον εγκέφαλο και στους νεφρούς και με την πάροδο του χρόνου αβεστοποιούνται. Τα συμπτώματα της νόσου ποικίλλουν ανάλογα με το μέγεθος και τον αριθμό των όζων, καθώς και το όργανο που προσβάλλεται. Ακόμη, υπάρχει μεγάλη διακύμανση στην ηλικία εμφάνισης και στη βαρύτητα των συμπτωμάτων. Η πλειονότητα των ατόμων με ΟΣ εμφανίζουν συμπτωματολογία από το κεντρικό νευρικό σύστημα, είτε με την παρουσία όζων είτε λόγω αλλοιώσεων της λευκής ή της φαιάς ουσίας του εγκεφάλου είτε με την εμφάνιση σπασμών, νοητικής υστέρησης ή διαταραχών συμπεριφοράς.

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2020, 37(4):555–561  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2020, 37(4):555–561

I. Λαϊνά

Ελληνική Εταιρεία Οζώδους  
Σκλήρυνσης, Αθήνα

The Greek translation of  
the Tuberous Associated  
Neuropsychiatric Disorders (TAND)  
checklist

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρητηρίου

Αξιολόγηση  
Ερωτηματολόγιο  
Νευροψυχιατρικές διαταραχές  
Οζώδης σκλήρυνση

Υποβλήθηκε 10.2.2020  
Εγκρίθηκε 28.2.2020

## 2. Η ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ TAND

Ο όρος “TAND” (tuberous associated neuropsychiatric disorders) είναι ένας γενικός όρος που υιοθετήθηκε από ομάδα νευροψυχιάτρων (neuropsychiatry panel) της Διεθνούς Συνάντησης Ομοφωνίας για την ΟΣ το 2012 (International Consensus Conference) και αναφέρεται σε μια σειρά νευροψυχιατρικών διαταραχών σε διάφορα επίπεδα, όπως συμπεριφορά, νοητικές και ακαδημαϊκές ικανότητες, ψυχιατρικά και ψυχολογικά προβλήματα. Οι νευροψυχιατρικές διαταραχές επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΟΣ και των οικογενειών τους, επιδρώντας στην εκπαίδευση, στην εργασία και στην κοινωνική τους ζωή. Περίπου το 90% των ατόμων με ΟΣ θα εμφανίσουν κάποια νευροψυχιατρική διαταραχή στη διάρκεια της ζωής τους.<sup>4</sup> Παρ’ όλα αυτά, ποσοστό μόνο 20% περίπου έχει κάποτε αξιολογηθεί ή αντιμετωπιστεί για τέτοια προβλήματα. Με το σκεπτικό εκτίμησης της ανάγκης για παρέμβαση σε άτομα με ΟΣ που αντιμετωπίζουν τέτοια προβλήματα αλλά και υιοθέτησης μιας κοινής ορολογίας για τις διαταραχές αυτές δημιουργήθηκε η κλίμακα αξιολόγησης των νευροψυχιατρικών διαταραχών με πρωτοβουλία της ομάδας νευροψυχιάτρων της ΟΣ το 2012.<sup>5</sup> Η ομάδα νευροψυχιάτρων παρατήρησε ότι για τις δυσκολίες στους παραπάνω τομείς συχνά χρησιμοποιούνται διαφορετικοί όροι, με αποτέλεσμα να δημιουργείται σύγχυση τόσο στους επιστήμονες όσο και στην καθ’ ημέρα πράξη και ότι υπάρχει ένα θεραπευτικό χάσμα (treatment gap) παρόμοιο με εκείνο των HIV ασθενών, δηλαδή επικέντρωση σε φαρμακευτικές αγωγές για τη βελτίωση της σωματικής υγείας παραγκωνίζοντας μείζονα προβλήματα στον γνωστικό ή στον νευροψυχιατρικό τομέα της νόσου HIV.<sup>6</sup> Παρακινούμενη από την HIV κοινότητα, η οποία πρότεινε τον όρο HAND (HIV-associated neuropsychiatric disorders) στο πλαίσιο στρατηγικής ευαισθητοποίησης για τις συγκεκριμένες διαταραχές, η ομάδα νευροψυχιάτρων της ΟΣ υιοθέτησε τον όρο TAND (TSC-associated neuropsychiatric disorders). Με δεδομένη την ετερογένεια των δυσχερειών στους διάφορους τομείς που εξετάζονται, αλλά και το γεγονός ότι ένα άτομο με ΟΣ μπορεί να παρουσιάσει κάποια δυσκολία στη διάρκεια της ζωής του, το φάσμα των νευροψυχιατρικών διαταραχών είναι μοναδικό για κάθε άτομο και μπορεί να μεταβάλλεται με τον χρόνο. Για τον λόγο αυτόν προτάθηκε ετήσιος έλεγχος των ατόμων με ΟΣ και δημιουργήθηκε η κλίμακα αξιολόγησης, η οποία στη συνέχεια σταθμίστηκε πιλοτικά.<sup>4</sup>

## 3. Η ΧΡΗΣΗ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ TAND

Η κλίμακα αξιολόγησης είναι ένα εργαλείο εύκολο στη χρήση για τον κλινικό ιατρό ώστε να κατευθύνει τη συζήτηση με το άτομο με ΟΣ ή τον φροντιστή του. Είναι ένα δομημένο ερωτηματολόγιο που μπορεί να εφαρμοστεί για όλες τις ηλικίες, τα μικρά παιδιά, τους εφήβους και τους ενήλικες. Το ερωτηματολόγιο δεν έχει βαθμολογία, δεν υπάρχει δηλαδή κάποιο όριο το οποίο θα καθορίσει την ανάγκη κλινικού ελέγχου, παρέμβασης ή θα θέσει κλινική διάγνωση. Η πλειονότητα των ερωτήσεων απαντώνται με ΝΑΙ ή ΟΧΙ. Μπορεί όμως με τη χρήση του ερωτηματολογίου να αξιολογηθεί η ανάγκη παρέμβασης και να διαμορφωθεί ένα πλάνο δράσης για τον συγκεκριμένο ασθενή. Συστήνεται να γίνεται μία φορά τον χρόνο, σε κρίσιμες ηλικίες: νηπιακή (0–3 ετών), πρώτη σχολική ηλικία (6–9 ετών), εφηβεία (12–16 ετών), νεανική ηλικία (18–25 ετών) και οποτεδήποτε αργότερα. Επίσης, με βάση την Ομοφωνία για την ΟΣ του 2005 θα πρέπει να εφαρμόζεται οποτεδήποτε υπάρχει κλινική επιβάρυνση του ατόμου με ΟΣ.<sup>7</sup>

## 4. ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ ΤΗΣ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Το 2015 δημοσιεύτηκε η κλίμακα αξιολόγησης για χρήση στην αγγλική γλώσσα.<sup>8</sup> Λόγω της ευρείας χρήσης της ακολούθησε με την υποστήριξη των τοπικών ενώσεων ασθενών με ΟΣ μετάφραση σε διάφορες γλώσσες (Σουηδικά, Ουγγρικά, Πορτογαλικά, Γαλλικά, Ιταλικά, Πολωνικά). Με πρωτοβουλία της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκλήρυνσης το 2017 και σε συνεργασία με την υπεύθυνη ομάδα για την προώθηση των μεταφράσεων άρχισε η μετάφραση στα Ελληνικά του ερωτηματολογίου, σύμφωνα με τις οδηγίες που υποδεικνύονται από τη Διεθνή Ένωση για την ΟΣ. Η μετάφραση ολοκληρώθηκε τον Ιούλιο του 2019. Η έγχρωμη απεικόνιση και η μορφοποίηση του ερωτηματολογίου είναι ενιαία για όλες τις εκδόσεις. Η επίσημη μετάφραση παρουσιάζεται για πρώτη φορά και είναι διαθέσιμη προς εφαρμογή από τον κλινικό ιατρό, τον γονέα ή και τον φροντιστή (εικόνες 1–4).

## 5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, η υιοθέτηση και η χρήση της ελληνικής μετάφρασης της κλίμακας αξιολόγησης των νευροψυχιατρικών διαταραχών αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα κατά την κλινική εξέταση των ατόμων με ΟΣ, αλλά και χρήσιμο εργαλείο στα χέρια των φροντιστών και των ατόμων με ΟΣ στη χώρα μας.

Greek version

# ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ TAND

## Lifetime version (TAND-L)

# 2019

Η Οζώδης Σκλήρυνση (TSC) σχετίζεται με ένα εύρος νευροψυχιατρικών διαταραχών τις οποίες αναφέρουμε ως TAND (TSC-Associated-Neuropsychiatric-Disorders). Όλα τα άτομα με ΟΣ είναι σε κίνδυνο να εμφανίσουν κάποιες από αυτές τις δυσκολίες. Κάποιοι έχουν πολύ λίγες, ενώ άλλοι θα έχουν πολλές από αυτές.

Επομένως κάθε άτομο με ΟΣ θα έχει το δικό του προφίλ TAND, και αυτό το προφίλ μπορεί να αλλάζει με την πάροδο του χρόνου. Αυτή η κλίμακα αξιολόγησης αναπτύχθηκε για να βοηθήσει τις κλινικές ομάδες, τα άτομα με ΟΣ και τις οικογένειές τους α) να ελέγχουν διεξοδικά για TAND σε κάθε κλινική επίσκεψη και β) να ιεραρχήσουν τι θα κάνουν μετά.

### ΟΔΗΓΙΕΣ ΧΡΗΣΗΣ

Η Κλίμακα αξιολόγησης TAND σχεδιάστηκε για να συμπληρώνεται από έναν κλινικό γιατρό με σχετική γνώση και εμπειρία στην ΟΣ, σε συνεργασία με άτομα με ΟΣ ή τους γονείς/φροντιστές τους.

Για να συμπληρωθεί η κλίμακα αξιολόγησης χρειάζονται περίπου 10 λεπτά.

Όπου τα άτομα απαντούν ΝΑΙ σε ένα θέμα, ο κλινικός γιατρός θα πρέπει να διερευνήσει τη δυσκολία με επαρκείς λεπτομέρειες προκειμένου να βοηθήσει την καθοδήγηση αποφάσεων για περαιτέρω εκτίμηση ή θεραπεία. Θα πρέπει να συμπληρωθούν όλα τα πεδία.

### ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΟΝΟΜΑ ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΜΕ ΟΣ: ..... ΗΜ. ΓΕΝ:   /   /   ΗΛΙΚΙΑ:

ΟΝΟΜΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΙΑΖΟΝΤΟΣ: ..... ΗΜ. ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ:   /   /

ΟΝΟΜΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΟΥ: ..... ΙΔΙΟΣ/ΓΟΝΕΑΣ/ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ/ΆΛΛΟ (κυκλώστε)

### ΑΣ ΞΕΚΙΝΗΣΟΥΜΕ

Όπως θα γνωρίζετε, η πλειοψηφία των ατόμων με ΟΣ έχει κάποια δυσκολία στη μάθηση, τη συμπεριφορά, την ψυχική υγεία, συγκεκριμένες πτυχές της εξέλιξής τους και ούτω καθ' εξής. Θα χρησιμοποιήσουμε αυτή την κλίμακα αξιολόγησης για να μας βοηθήσει να ελέγξουμε αυτές τις δυσκολίες. Πρόκειται να σας θέσω έναν αριθμό από ερωτήματα.

Κάποια μπορεί να έχουν άμεση σχέση, κάποια μπορεί να μην έχουν καθόλου σχέση. Αλλά απαντήστε όσο καλύτερα μπορείτε. Στο τέλος θα ελέγξω να δω εάν υπάρχουν άλλες επιπρόσθετες δυσκολίες για τις οποίες δεν μιλήσαμε.

Για γονείς/φροντιστές ατόμων με ΟΣ, παρακαλώ ξεκινήστε με την ερώτηση 1.

Για άτομα με ΟΣ που συμπληρώνουν την κλίμακα αξιολόγησης για τον εαυτό τους, παρακαλώ ξεκινήστε με την ερώτηση 3.

### 01 Ας ξεκινήσουμε συζητώντας για την ανάπτυξη [του υποκειμένου] για να πάρουμε μια ιδέα για το πού βρίσκεται. Πόσων ετών ήταν αυτός/αυτή όταν:

- |  |                              |                                     |
|--|------------------------------|-------------------------------------|
| a. Χαμογέλασε για πρώτη φορά;                                      | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="checkbox"/> |
| b. Κάθισε χωρίς υποστήριξη;  | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="checkbox"/> |
| c. Περπάτησε χωρίς να τον κρατούν;                                 | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="checkbox"/> |
| d. Χρησιμοποίησε μεμονωμένες λέξεις εκτός από «μαμά» και «μαπαμά»; | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="checkbox"/> |
| e. Χρησιμοποίησε δύο λέξεις/μικρές - σύντομες φράσεις;             | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="checkbox"/> |
| f. Εκπαιδεύτηκε στην τουαλέτα κατά τη διάρκεια της ημέρας;         | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="checkbox"/> |
| g. Εκπαιδεύτηκε στην τουαλέτα κατά τη διάρκεια της νύχτας;         | Ηλικία: <input type="text"/> | Όχι ακόμη: <input type="checkbox"/> |

Εικόνα 1. Εισαγωγή – οδηγίες χρήσης – ερώτημα 1.

**02****Ποιο είναι το τωρινό επίπεδο του [υποκειμένου] στο/στην (παρακαλώ σημειώστε):**

- a. γλώσσα:  μη λεκτική επικοινωνία  απλή γλώσσα  ευφράδεια
- b. αυτο-εξυπηρέτηση:  εξαρτώμενος από άλλους  κάποιες ικανότητες αυτο-εξυπηρέτησης  ανεξάρτητος
- c. κινητικότητα:  αναπηρικό καροτσάκι  χρειάζεται σημαντική υποστήριξη  κάποια δυσκολία
- πλήρης κινητικότητα

**03****Ας μιλήσουμε για συμπεριφορές που προκαλούν ανησυχία σε εσάς ή άλλους. Είχε [το υποκείμενο] ποτέ κάποια δυσκολία με κάτι από τα παρακάτω;**

- a. Άγχος O  N
- b. Καταθλιπτική διάθεση O  N
- c. Ακραία ντροπαλότητα O  N
- d. Εναλλαγές διάθεσης O  N
- e. Επιθετικές εκρήξεις O  N
- f. Νευρικά ξεσπάσματα O  N
- g. Αυτοτραυματισμό, όπως να χτυπιέται, να δαγκώνεται, να γρατζουνιέται O  N
- h. Απουσία ή καθυστερημένη έναρξη λεκτικής επικοινωνίας O  N
- i. Επανάληψη λέξεων ή φράσεων ξανά και ξανά O  N
- j. Πτωχή βλεμματική επαφή O  N
- k. Δυσκολίες να συνεργαστεί με άλλα άτομα της ίδιας ηλικίας O  N
- l. Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, όπως να κάνει το ίδιο πράγμα ξανά και ξανά O  N
- m. Πολύ άκαμπτος ή δύσκαμπτος στο να κάνει πράγματα ή δεν αγαπά αλλαγές στη ρουτίνα O  N
- n. Υπερδραστικότητα/Υπερκινητικότητα όπως το να είναι σε διαρκή κίνηση O  N
- o. Δυσκολία στην προσοχή ή στη συγκέντρωση O  N
- p. Ανησυχία ή ατίθαση συμπεριφορά όπως στριφογύρισμα ή κούνημα O  N
- q. Παρορμητικότητα, όπως να πετάγεται ή να μην περιμένει τη σειρά O  N
- r. Δυσκολίες στο να τρώει/τρώνει πάρα πολύ/τρώνει πολύ λίγο/τρώνει ασυνήθιστα πράγματα O  N
- s. Δυσκολίες στον ύπνο, όπως να αποκοιμηθεί ή να ξυπνήσει O  N
- Εάν απαντήσετε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω:**
- Είχατε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O  N
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O  N

**04****Προβληματικές συμπεριφορές μπορεί να ταιριάζουν με κριτήρια για συγκεκριμένες ψυχιατρικές διαταραχές. Έχει [το υποκείμενο] ποτέ λάβει μια διάγνωση για:**

- a. Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, συμπεριλαμβανομένου αυτισμού, σύνδρομο Asperger O  N
- b. Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) O  N
- c. Αγχώδη διαταραχή, συμπεριλαμβανομένων των: πανικού, φοβίας, διαταραχής άγχους αποχωρισμού O  N
- d. Καταθλιπτική διαταραχή O  N
- e. Ιδιοψυχαναγκαστική διαταραχή O  N
- f. Ψυχωπική διαταραχή, συμπεριλαμβανομένης σχιζοφρένειας O  N
- Εάν απαντήσετε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω:**
- Είχατε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O  N
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O  N

**05** **Περίπου το ήμισυ των ατόμων με ΟΣ θα έχουν σημαντικές δυσκολίες στη συνολική νοητική ανάπτυξη και ενδέχεται να έχουν νοητική υστέρηση.**

a. Έχετε ποτέ ανησυχήσει για αυτό; [για το υποκείμενο] O  N

b. Είχε ποτέ [το υποκείμενο] επίσημη αξιολόγηση νοημοσύνης από επαγγελματία που χρησιμοποιεί τεστ νοημοσύνης; O  N

Φυσιολογική Νοητική Ικανότητα (IQ >80)

Οριακή Νοητική Ικανότητα (IQ 70–80)

Ήπια Νοητική Υστέρηση (IQ 50–69)

Μέτρια Νοητική Υστέρηση (IQ 35–49)

Σοβαρή Νοητική Υστέρηση (IQ 21–34)

Βαριά Νοητική Υστέρηση (IQ <20)

c. Ποια είναι η άποψή σας για τη νοητική ικανότητα του υποκειμένου; Φυσιολογική Νοητική Ικανότητα

Ήπια-Μέτρια Νοητική Ικανότητα

Σοβαρή-Βαριά Νοητική Υστέρηση

d. Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη γι' αυτό; O  N

**06** **Πολλά άτομα με ΟΣ που είναι σε σχολική ηλικία θα έχουν δυσκολία στο σχολείο.**

[Για άτομα σχολικής ηλικίας]: Έχει το άτομο οποιαδήποτε δυσκολία με οποιοδήποτε από τα παρακάτω:

[Για άτομα μετά τη σχολική ηλικία]: Είχε το άτομο οποιαδήποτε δυσκολία με οποιοδήποτε από τα παρακάτω:

a. Ανάγνωση Δ.Ι \*  O  N

b. Γραφή Δ.Ι \*  O  N

c. Ορθογραφία Δ.Ι \*  O  N

d. Μαθηματικά Δ.Ι \*  O  N

**Εάν απαντήσατε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω:**

– Είχε [το υποκείμενο] περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O  N

– Είχε [το υποκείμενο] οποιαδήποτε παράλληλη στήριξη στο σχολείο όπως μια επιπλέον βοήθεια ή ένα Ατομικό Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα; O  N

– Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη [για το υποκείμενο]; O  N

\*Δ.Ι = ΔΕΝ ΞΕΧΥΕΙ

**07** **Η πλειοψηφία των ατόμων με ΟΣ θα έχουν κάποιες δυσκολίες σε ορισμένες ειδικές εγκεφαλικές δεξιότητες. Έχει [το υποκείμενο] δυσκολία με οποιοδήποτε από τα παρακάτω;**

a. Μνήμη, όπως να θυμάται πράγματα που έχουν συμβεί O  N

b. Προσοχή, να συγκεντρώνεται καλά, να μην αποσπάται O  N

c. Διπλή – πολλαπλή εργασία, να κάνει 2 δουλειές ταυτόχρονα O  N

d. Οπτικοχωρικές εργασίες, όπως να λύνει παζλ ή να χρησιμοποιεί τουβλάκια O  N

e. Διοικητικές δεξιότητες, όπως προγραμματισμό, οργάνωση, ευέλικτη σκέψη O  N

f. Να αποπροσανατολίζεται, όπως να μη γνωρίζει την ημερομηνία ή το πού βρίσκεται O  N

**Εάν απαντήσατε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω:**

– Είχε το υποκείμενο περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; O  N

– Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη γι' αυτές τις δυσκολίες; O  N

Εικόνα 3. Ερωτήματα 5–7.

**08**

Πέρα από τις παραπάνω δοκιμασίες που καταγράφηκαν, η ΟΣ μπορεί να επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις και στη ζωή των ατόμων με άλλους τρόπους.  
Έχει [το υποκείμενο] οποιαδήποτε δυσκολία με:

- a. Χαμηλή αυτο-εκτίμηση; Ο  Ν
- b. Πολύ υψηλό επίπεδο άγχους στις οικογένειες, για παράδειγμα μεταξύ αδερφών; Ο  Ν
- c. Πολύ υψηλό επίπεδο άγχους μεταξύ γονέων, οδηγώντας σε σημαντικές δυσκολίες στη σχέση τους; Ο  Ν
- Εάν απαντήσατε ΝΑΙ σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω:
- Είχε [το υποκείμενο] ή η οικογένειά σας περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη για αυτό; Ο  Ν
- Θα θέλατε να έχετε περαιτέρω αξιολόγηση ή υποστήριξη γι' αυτό; Ο  Ν

**09**

Συνοψίζοντας όλες τις δυσκολίες που συζητήθηκαν πιο πάνω, πόσο αυτές έχουν ενοχλήσει, προβληματίσει ή αναστατώσει τη ζωή του παιδιού σας/της οικογένειάς σας;

Καθόλου 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Υπερβολικά

**10**

Από όλες τις ανησυχίες που απαριθμήστηκαν πιο πάνω, ποιες είναι οι πρώτες προτεραιότητές σας για να δουλέψετε στη συνέχεια;

- a. ....
- b. ....
- c. ....

**11**

Έχετε οποιοσδήποτε άλλες ανησυχίες σχετικά με TAND [του υποκειμένου] για τις οποίες δεν μιλήσαμε καθόλου καθώς περάσαμε την κλίμακα αξιολόγησης;

Ο  Ν  Εάν ΝΑΙ παρακαλώ καταγράψτε: .....

.....

.....

.....

.....

.....

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ!

**12**

Η κρίση του συνεντευξιζόντα για την επίδραση/επιβάρυνση στο άτομο/το παιδί/την οικογένεια.

Καθόλου 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Υπερβολικά

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θερμές ευχαριστίες στην κυρία Μαριάννα Λάμπρου, Πρόεδρο της Ελληνικής Εταιρείας Οζώδους Σκλήρυνσης για τη συνεχή παρουσία και υποστήριξη, τον κ. Σωτήρη Γιουρούκο,

παιδονευρολόγο και τον Γιάννη Καλογερέα, απόφοιτο Νομικής Σχολής Αθηνών, μέλος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων, με τη βοήθεια των οποίων ολοκληρώθηκε η διαδικασία της μετάφρασης, όπως ακολουθήθηκε σε κάθε χώρα και ορίστηκε από τη Διεθνή Ένωση για την ΟΣ.

## ABSTRACT

### The Greek translation of the Tuberous Associated Neuropsychiatric Disorders (TAND) checklist

I. LAINA

*Tuberous Sclerosis Association of Greece, Athens, Greece*

*Archives of Hellenic Medicine 2020, 37(4):555–561*

Tuberous sclerosis complex is a rare multisystem genetic disorder with a range of physical manifestations that require evaluation, surveillance, and management. Individuals with tuberous sclerosis complex often also present a range of behavioral, intellectual, academic performance, psychiatric, neuropsychological and psychosocial difficulties, which may create the greatest burden of the disease. Around 90% of individuals with tuberous sclerosis complex will have some of these difficulties during their lifetime, yet only about 20% ever undergo evaluation and receive treatment. The neuropsychiatry panel at the 2012 Tuberous Sclerosis Complex International Consensus Conference coined the term Tuberous sclerosis complex-Associated Neuropsychiatric Disorders (TAND) to bring together these multidimensional manifestations of the disorder. The panel also agreed to develop a TAND Checklist as a guide for screening, and recommended annual screening for individuals with TAND. An outline conceptualization of TAND is presented here, including the full official Greek version of the TAND Checklist.

**Key words:** Assessment, Checklist, Neuropsychiatric disorders, TAND, Tuberous sclerosis

## Βιβλιογραφία

1. O'CALLAGHAN FJ, SHIELL AW, OSBORNE JP, MARTYN CN. Prevalence of tuberous sclerosis estimated by capture-recapture analysis. *Lancet* 1998, 351:1490
2. CURATOLO P, BOMBARDIERI R, JOZWIAK S. Tuberous sclerosis. *Lancet* 2008, 372:657–668
3. KWIATKOWSKI DJ, MANNING BD. Tuberous sclerosis: A GAP at the crossroad of multiple signaling pathways. *Hum Mol Genet* 2005, 14(Spec no 2):R251–R258
4. LECLEZIO L, JANSEN A, WHITTEMORE VH, DE VRIES PJ. Pilot validation of the tuberous sclerosis associated neuropsychiatric disorders (TAND) Checklist. *Pediatr Neurol* 2015, 52:16–24
5. KRUEGER DA, NORTHRUP H; INTERNATIONAL TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX CONSENSUS GROUP. Tuberous sclerosis complex surveillance and management: Recommendations of the 2012 International Tuberous Sclerosis Complex Consensus Conference. *Pediatr Neurol* 2013, 49:255–265
6. ANTINORI A, ARENDT G, BECKER JT, BREW BJ, BYRD DA, CHERNER M ET AL. Updated research nosology for HIV-associated neurocognitive disorders. *Neurology* 2007, 69:1789–1799
7. DE VRIES PJ, HUMPHREY A, McCARTNEY D, PRATHER P, BOLTON P, HUNT A ET AL. Consensus clinical guidelines for the assessment of cognitive and behavioural problems in tuberous sclerosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2005, 14:183–190
8. DE VRIES P, WHITTEMORE VH, LECLEZIO L, BYARS AW, DUNN D, ESC KC ET AL. Tuberous sclerosis associated neuropsychiatric disorders (TAND) and the TAND Checklist. *Pediatr Neurol* 2015, 52:25–35

Corresponding author:

I. Laina, 26 Anaxagora street, 146 71 Nea Erythrea, Greece  
e-mail: johlaina@yahoo.com