ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ
ΚΛΕΙΤΟΥ 17 - 546 42 ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
Τηλέφωνο: 2310422530
E-mail: cfathess@gmail.com
http:// www.cfathess.gr

Αρ. Πρωτ.:643
Θεσσαλονίκη, 19.11.2026

21 Νοεμβρίου – Ευρωπαϊκή Ημέρα Κυστικής Ίνωσης

Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης έχει δημιουργήσει νέες ανάγκες

-Η επιστημονική πρόοδος πρέπει να συνοδεύεται από σύγχρονη νομοθεσία, κοινωνική προστασία και ίσα δικαιώματα για όλους τους ασθενείς

Με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα Κυστικής Ίνωσης, στις 21 Νοεμβρίου, ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση ενώνει τη φωνή του με τους ασθενείς και τους συλλόγους σε ολόκληρη την Ευρώπη, αναδεικνύοντας τις ανάγκες, τις προκλήσεις και τις διεκδικήσεις των ανθρώπων που ζουν με τη νόσο.

Τα τελευταία χρόνια, η επιστημονική πρόοδος και οι νέες καινοτόμες θεραπείες έχουν αλλάξει σημαντικά την πορεία της Κυστικής Ίνωσης, προσφέροντας σε πολλούς ασθενείς καλύτερη ποιότητα ζωής και νέες προοπτικές για το μέλλον.

Ωστόσο, η πρόοδος αυτή δεν αφορά όλους. Υπάρχουν ασθενείς που δεν πληρούν τις προϋποθέσεις για τη χορήγηση των νέων θεραπειών, ενώ αρκετοί, κυρίως ενήλικες, αντιμετωπίζουν ήδη σοβαρές και μη αναστρέψιμες επιπλοκές, με αυξημένες ανάγκες νοσηλείας, θεραπείας και καθημερινής υποστήριξης.

Η Κυστική Ίνωση δεν είναι πλέον αποκλειστικά μια παιδιατρική νόσος. Είναι μια χρόνια, πολυσυστηματική πάθηση που συνοδεύει τους ασθενείς σε όλη τους τη ζωή. Η Πολιτεία οφείλει να προσαρμόσει τις πολιτικές της και να εναρμονίσει τη νομοθεσία της με αυτή τη νέα πραγματικότητα, αναγνωρίζοντας τις ιδιαίτερες ανάγκες των ενηλίκων ασθενών. Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης έχει δημιουργήσει νέες κοινωνικές, εργασιακές, ασφαλιστικές και οικονομικές ανάγκες, τις οποίες το υφιστάμενο θεσμικό πλαίσιο δεν καλύπτει επαρκώς.

Όπως χαρακτηριστικά τονίζει η πρόεδρος του Συλλόγου κ. Αγγελική Πρεφτίτση, ασθενής και συνταξιούχος δικηγόρος: «Είναι ιδιαίτερα θετικό το γεγονός ότι, χάρη στις νέες θεραπείες, το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών με Κυστική Ίνωση αυξάνεται διαρκώς και όλο και περισσότεροι άνθρωποι φτάνουν στην ενήλικη ζωή. Είναι εξίσου ενθαρρυντικό ότι ολοένα και περισσότεροι ενήλικες ασθενείς, παρά τη σοβαρότητα της κατάστασης της υγείας τους, αποφασίζουν να εργαστούν, να δημιουργήσουν οικογένεια και να σχεδιάσουν τη ζωή τους με διαφορετικές προοπτικές.

Αυτές οι εξελίξεις είναι αναμφίβολα θετικές και αποτελούν μια σημαντική κατάκτηση της επιστημονικής προόδου. Ωστόσο, είναι πλέον επιτακτική ανάγκη να προσαρμοστεί και η σχετική νομοθεσία στις νέες συνθήκες και στις πραγματικές ανάγκες των ασθενών, ιδίως σε κοινωνικοασφαλιστικό όσο και σε εργασιακό επίπεδο. Οι προοπτικές ζωής των ανθρώπων με Κυστική Ίνωση είναι πλέον διαφορετικές σε σχέση με

το παρελθόν και η Πολιτεία οφείλει να τους παρέχει ουσιαστική στήριξη, ώστε να μπορούν να αξιοποιήσουν αυτές τις νέες δυνατότητες με αξιοπρέπεια και ασφάλεια».

Ο Σύλλογος έχει ήδη απευθυνθεί στα αρμόδια υπουργεία, καταθέτοντας συγκεκριμένες προτάσεις και διεκδικήσεις για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων, χωρίς μέχρι στιγμής να έχει υπάρξει η απαιτούμενη ανταπόκριση.

Μεταξύ άλλων, ο Σύλλογος διεκδικεί:

- Θέσπιση ειδικού οικονομικού επιδόματος για όλους τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, ανεξαρτήτως εργασιακής ή ασφαλιστικής κατάστασης. Οι ενήλικες, αναλαμβάνοντας εργασία, παρά τη σοβαρή αναπηρία τους και τις αυξημένες ανάγκες υγειονομικής φροντίδας που έχουν, χάνουν την οικονομική ενίσχυση που τους δίνεται από το κράτος, επειδή καθίστανται άμεσα ασφαλισμένοι. Ο σύλλογος ζητάει να θεσπιστεί ειδικό προνοιακό επίδομα για τους ασθενείς με Κυστική ίνωση, όπως συμβαίνει και σε άλλα βαριά γενετικά νοσήματα, το οποίο να μπορούν να το λαμβάνουν ανεξάρτητα από την εργασιακή ή ασφαλιστική τους κατάσταση, ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν τις δυσμενείς συνέπειες του νοσήματος τους με καλύτερες προϋποθέσεις.
- Αναγνώριση της κατ’ οίκον νοσηλείας ως προϋπόθεσης για τη χορήγηση της ειδικής άδειας των 22 ημερών στους δημοσίους υπαλλήλους. Η κατ’ οίκον νοσηλεία επιβάλλεται για ιατρικούς λόγους και για την αποφυγή επικίνδυνων διασταυρούμενων λοιμώξεων, αποτελώντας πλέον ιατρικώς αναγκαία μορφή νοσηλευτικής φροντίδας, η οποία αναπτύσσεται ολοένα και περισσότερο στο πλαίσιο των σύγχρονων συστημάτων υγείας.
- Προσαρμογή των εργασιακών και θεσμικών ρυθμίσεων στις ανάγκες των ασθενών, με τη συμπερίληψη και άλλων ειδικοτήτων για διορισμό σε υπηρεσίες νοσοκομείων, Κέντρων Υγείας και άλλων φορέων του Δημόσιου Τομέα, με κύριο στόχο την επαγγελματική αποκατάσταση και κοινωνική ενσωμάτωση των ασθενών που μέχρι πρότινος ήταν ανασφάλιστοι ή εξαρτώνταν από τους γονείς τους.

Παράλληλα, ο Σύλλογος πέρα από την ουσιαστική κοινωνική και εργασιακή προστασία, διεκδικεί από την Πολιτεία ισότιμη και άμεση πρόσβαση όλων των ασθενών στις σύγχρονες θεραπείες που διαρκώς εξελίσσονται και ανακαλύπτονται, ζητάει εξειδικευμένη ιατρική παρακολούθηση από ομάδα ιατρών λόγω της πολυσυστηματικότητας της νόσου και των προβλημάτων που ανακύπτουν ενόψει της ενηλικίωσης των περισσότερων ασθενών. Ιδιαίτερη βαρύτητα δίνει επίσης το σωματείο στην ενίσχυση της δωρεάς οργάνων, η οποία είναι ζωτικής σημασίας για τους ασθενείς που βρίσκονται σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση.

Η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, η ενίσχυση της κουλτούρας δωρεάς οργάνων και η ουσιαστική υποστήριξη του συστήματος μεταμοσχεύσεων σε όλα τα στάδιά του αποτελούν επιτακτική ανάγκη.

«Παρά τα σημαντικά και ενθαρρυντικά βήματα που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια στο ελληνικό πρόγραμμα μεταμοσχεύσεων, η δωρεά οργάνων εξακολουθεί να χρειάζεται ακόμη μεγαλύτερη και ουσιαστικότερη στήριξη από την Πολιτεία, ώστε περισσότερα νοσοκομεία της χώρας με κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό και συντονιστές να συμβάλλουν στην εύρεση και δωρεά οργάνων προς Μεταμόσχευση.

Δυστυχώς τους τελευταίους μήνες, ο Σύλλογός μας έχασε μέλη της κοινότητάς του, οι οποίοι περίμεναν αγωνιωδώς την εύρεση μοσχεύματος πνευμόνων που δυστυχώς δεν ήρθε ποτέ!. Είναι σημαντικό να αλλάξει η κουλτούρα του Έλληνα ως προς τις μεταμοσχεύσεις και παράλληλα να ενισχυθούν κατάλληλα και τα νοσοκομεία μας ώστε να μπορούν να εντοπίζονται και να αξιοποιούνται περισσότερα διαθέσιμα μοσχεύματα. Εξάλλου, η προσπάθεια αυτή δεν αφορά μόνο τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, αλλά όλους τους ανθρώπους που πάσχουν από σοβαρά νοσήματα και περιμένουν ένα μόσχευμα για να συνεχίσουν να ζουν. Κάθε μόσχευμα που μπορεί να αξιοποιηθεί αποτελεί ένα ανεκτίμητο δώρο ζωής για έναν συνάνθρωπό μας», προσθέτει η κ. Πρεφτίτση.

Η θεραπευτική πρόοδος πρέπει να συνοδεύεται από κοινωνική δικαιοσύνη, ίσα δικαιώματα, ουσιαστική υποστήριξη και αξιοπρεπείς συνθήκες διαβίωσης.

Γιατί κάθε άνθρωπος δικαιούται την ευκαιρία να αναπνέει, να ζει και να σχεδιάζει το μέλλον του με αξιοπρέπεια και ελπίδα.

ΓΙΑ ΤΟ Δ.Σ. ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ C F ΕΤΟΣ ΙΔΡΥΣΗΣ 2005

Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΠΟΛΥΧΡΟΝΙΑΔΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ