

# Η κρίση εξουθενώνει ασθενείς που υποφέρουν από κυστική ίνωση

Και τους ασθενείς που υποφέρουν από κυστική ίνωση έχουν εξουθενώσει οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης, με την οριζόντια περικοπή παροχών από τα ασφαλιστικά ταμεία, χωρίς από ό,τι φαίνεται να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαίτερες ανάγκες της ειδικής αυτής κατηγορίας χρονίως πασχόντων ασθενών. Τα παραπάνω επισημαίνει ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση

([www.cfathess.gr](http://www.cfathess.gr))

<<http://www.cfathess.gr>>, με αφορμή την Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση, όπως έχει οριστεί το διάστημα 21-27 Νοεμβρίου 2011. Σωματεία και φορείς ασθενών για την κυστική ίνωση σε όλη την Ευρώπη πραγματοποιούν το διάστημα αυτό διάφορες εκδηλώσεις για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για το συχνότατο αυτό κληρονομικό νόσημα και τις επιπτώσεις του.

Ο Σύλλογος τονίζει πως «οι **αδικαιολόγητες καθυστερήσεις των ασφαλιστικών ταμείων στην αποζημίωση των φαρμάκων μας και οι συνεχείς μεταβολές του εφαρμοζόμενου νομικού πλαισίου, είχαν ως αποτέλεσμα την έλλειψη ή ακόμη τον περιορισμό της διαθεσιμότητας των φαρμάκων μας και την άσκοπη τάλαιπωρία των ασθενών**».

Και συνεχίζει ο Σύλλογος:

Η θέσπιση **αρνητικής λίστας φαρμάκων**, όπως και **λίστας μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων (ΜΗΣΥΦΑ)**, που δεν αποζημιώνονται από τα ασφαλιστικά ταμεία, ανάμεσα στα οποία υπάρχει πλήθος φαρμάκων που λαμβάνουν πολλοί ασθενείς με κυστική ίνωση, μας επιβαρύνει υπέρμετρα και αναιρεί ουσιαστικά τη νομοθετική πρόβλεψη για κάλυψη της δαπάνης χωρίς συμμετοχή των ασθενών για όλα ανεξαιρέτως τα φάρμακα που είναι αναγκαία για την αντιμετώπιση του νοσήματός μας.

Η καθιέρωση συμμετοχής μας στην αγορά των διατροφικών συμπληρωμάτων με τον ενιαίο κανονισμό παροχών, η θέσπιση τιμής πλαφόν στην αγορά των νεφελοποιτών, των αναλωσίμων τους και των συσκευών φυσικοθεραπείας, όπως και η περιορισμένη κάλυψη των συνεδριών φυσικοθεραπείας από τα ασφαλιστικά ταμεία, χωρίς να λαμβάνεται η ιδιαίτεροτητα του νοσήματος και οι καθημερινές ανάγκες των ασθενών, επιβαρύνουν υπέρμετρα την τσέπη μας και μας εξουθενώνουν.



**ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΑΠΟΤΕΛΕΙ ΠΛΕΟΝ ΤΟ ΣΥΧΝΟΤΕΡΟ ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟ ΝΟΣΗΜΑ, ΕΝΩ ΟΙ ΦΟΡΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΘΟΓΟΝΟΥ ΓΟΝΙΔΙΟΥ ΣΤΗ ΧΩΡΑ ΜΑΣ (ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΔΕΝ ΕΧΟΥΝ ΚΑΝΕΝΑ ΑΠΟΛΥΤΩΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ) ΥΠΟΛΟΓΙΖΟΝΤΑΙ ΣΕ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟΥΣ ΑΠΟ 500.000!**

Ο Σύλλογος θέτει τα παρακάτω ερωτήματα στους αρμόδιους υπουργούς, ζητώντας άμεσα απάντηση:

**α)** Πώς μπορεί να ανταποκριθεί οικονομικά ένας ασθενής με κυστική ίνωση που λαμβάνει σύνταξη αναπηρίας 600 ευρώ περίπου και είναι πλέον υποχρεωμένος να καλύπτει ποσό 150 ευρώ περίπου μηνιαίως για τη συμμετοχή του στην αγορά συμπληρωμάτων διατροφής, προστιθεμένων επιπλέον 300 ευρώ για τον φυσικοθεραπευτή που τον συνδράμει καθημερινά στην αναπνευστική φυσικοθεραπεία, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η συμμετοχή των ασθενών στην αγορά θεραπευτικών συσκευών και υλικών συντήρησης και αναλωσίμων τους;

**β)** Πώς μπορεί να ανταποκριθεί ένας ασθενής με κυστική ίνωση ή η οικογένειά του, όταν καλείται να καταβάλει εξ ιδίων ποσό 40.000 ευρώ ως προκαταβολή για την εγγραφή του σε λίστα υποψηφίων ληπτών μεταμοσχευτικού προγράμματος πνευμόνων κλινικής του εξωτερικού, επειδή τα ασφαλιστικά ταμεία συνήθως αρνούνται την κάλυψη του ποσού αυτού, τη στιγμή που η χώρα μας στερείται παντελώς οργανωμένου και έμπειρου μεταμοσχευτικού κέντρου πνευμόνων;

**γ)** Πώς μπορεί να ζήσει ένας ασθενής με κυστική ίνωση σε μία χώρα που μέχρι σήμερα έχει αποτύχει πλήρως να ιδρύσει και να οργανώσει εξειδικευμένα κέντρα κυστικής ίνωσης, ώστε οι ασθενείς να λαμβάνουν την απαιτούμενη περίθαλψη που έχουν ανάγκη για να ζήσουν;

Η κυστική ίνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική θανατηφόρος νόσος της λευκής φυλής που προσβάλλει κυρίως τους πνεύμονες και το **πάγκρεας** και πλήττει όλα σχεδόν τα όργανα του ανθρώπου, προκαλώντας συνήθως το **θάνατο σε νεαρή ηλικία**. Στην Ελλάδα αποτελεί πλέον το συχνότερο κληρονομικό νόσημα, ενώ οι φορείς του παθογόνου γονιδίου στη χώρα μας (οι οποίοι δεν έχουν κανένα απολύτως σύμπτωμα της νόσου) υπολογίζονται σε περισσότερους από 500.000! Για να γεννηθεί παιδί με κυστική ίνωση, πρέπει να κληρονομήσει το παθολογικό γονίδιο και από τους γονείς του, οι οποίοι είναι φορείς χωρίς να το γνωρίζουν. Κάθε εβδομάδα, στη χώρα μας, γεννιέται τουλάχιστον ένα παιδί που πάσχει από κυστική ίνωση.