

Υποσχέσεις για τα κέντρα κυστικής ίνωσης

Οι ασθενείς διαμαρτύρονται για έλλειψη υποδομής και εξειδικευμένου προσωπικού

ΡΕΠΟΡΤΑΖ ΜΑΡΙΑ ΛΙΤΟΥ

«Οι ασθενείς με κυστική ίνωση στη Βόρεια Ελλάδα νιώθουμε εγκαταλειμμένοι. Παρά τις εκκλήσεις μας, δε λειτουργεί ούτε ένα εξειδικευμένο κέντρο. Πολλά παιδιά και ενήλικες αναγκάζονται να πηγαίνουν στην Αθήνα για παρακολούθηση, ενώ άλλοι φεύγουν στο εξωτερικό με δικά τους έξοδα. Είμαι αγανακτισμένη. Κανείς δε συγκινείται. Το μόνο που εισπράττουμε είναι τα παχιά λόγια των αρμοδίων...».

Η δικηγόρος Αγγελική Πρεφτίτση διεκδικεί μαζί με τα μέλη του Συλλόγου για την Κυστική Ινώση, πρόεδρος του οποίου είναι, ανθρώπινες συνθήκες παρακολούθησης. Ωστόσο, λόγω της αδιαφορίας των αρμοδίων, όπως καταγγέλλει, η έλλειψη υποδομής και εξειδικευμένου προσωπικού έχει παγιωθεί με συνέπεια να μην υπάρχουν θεσμοθετημένα κέντρα για τη φροντίδα των ασθενών, οι οποίοι συχνά πεθαίνουν αβοήθητοι.

Κληρονομική ασθένεια

Η κυστική ίνωση προσβάλλει κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας και είναι κληρονομική, θανατηφόρα ασθένεια, γι' αυτό οι πάσχοντες πρέπει να παρακολουθούνται σε ειδικά κέντρα, με κατάλληλη υποδομή και εξειδικευμένο προσωπικό. Η πραγματικότητα, όμως, είναι διαφορετική. Όταν τη ρωτάμε πού παρακολουθούνται οι περίπου 800 ασθενείς στην Ελλάδα -εκ των οποίων τα δύο τρίτα είναι παιδιά-, απαντά: «Όπου



Στιγμιότυπο από εκπαιδευτικό σεμινάριο αναπνευστικής φυσικοθεραπείας που διοργάνωσε στη Θεσσαλονίκη ο Σύλλογος για την Κυστική Ινώση

Η δικηγόρος Αγγελική Πρεφτίτση διεκδικεί μαζί με τα μέλη του Συλλόγου για την Κυστική Ινώση, πρόεδρος του οποίου είναι, ανθρώπινες συνθήκες παρακολούθησης

γης και... πατρίς. Οι ενήλικες νοσηλεύονται ακόμη και σε μονάδες αναπνευστικών λοιμώξεων χωρίς εξειδικευμένο στο νόσημα γιατρό, με ό,τι κινδύνους μπορεί αυτό να εγκυμονεί για τη ζωή τους! Εγώ έχω φύγει και στο εξωτερικό, αλλά νοσηλεύομαι και στις Σέρρες, όπου ζω, με τους γιατρούς να παίρνουν κατευθύνσεις από εξειδικευμένη γιατρό του Νοσοκομείου "Σωτηρία". Αυτό είναι πολύ δύσκολο, διότι δεν μπορείς να βρίσκεις πάντα στο τηλέφωνο το γιατρό από την Αθήνα ούτε να μεταβάνεις εκεί τουλάχιστον μια φορά το τρίμηνο για παρακολούθηση», τονίζει η κ. Πρεφτίτση.

Οπως προσθέτει, οι μικροί ασθενείς παρακολουθούνται στη Θεσσαλονίκη, στις Γ' και Δ' Παιδιατρικές Κλινικές του ΑΠΘ, αλλά ούτε εκεί υπάρχει εξειδικευμένο προσωπικό.

«Μόνον υποσχέσεις»

Η απουσία ειδικού Κέντρου Κυστικής Ινώσης στη Βόρεια Ελλάδα είναι παντελής, παρόλο που οι ασθενείς έχουν επανειλημμένα ακούσει υποσχέσεις από αρμόδια χείλη. «Τα τελευταία περίπου έξι χρόνια έγιναν προσπάθειες για την ίδρυση ανεξάρτητης μονάδας στο Νοσοκομείο "Παπαγεωργίου", όμως δεν προχώρησε, αν και το αίτημα



ασθενείς παρακολουθούνται μόνο στο Σισμανόγλειο και εκεί όχι σε άσπιτους μονόκλινους θαλάμους. «Μας τηλεφωνούν συνεχώς γονείς, ρωτώντας απεγνωσμένα πού μπορούν να απευθυνθούν για να έχουν τα παιδιά τους εξειδικευμένη θεραπεία. Τους εξηγούμε ότι δεν υπάρχουν κέντρα, ότι η Πολιτεία μάς κοροϊδεύει, αφού δεν εκπαιδεύει γιατρούς ούτε ιδρύει ανεξάρτητες μονάδες», σημειώνει η κ. Πρεφτίτση.

Κάθε χρόνο, εξαιτίας της απουσίας υποχρεωτικού προγεννητικού ελέγχου, γεννιούνται στη χώρα μας περίπου 50 παιδιά με κυστική ίνωση και εκείνο που προβληματίζει είναι ότι ο μέσος όρος ζωής μεγαλώνει και η νόσος από παιδιατρική έχει εξελιχθεί σε νόσο των ενηλίκων.

Αιτήματα στο... βρόντο

Εκτός από την ίδρυση εξειδικευμένων κέντρων, ανεκπλήρωτα παραμένουν και άλλα αιτήματα του συλλόγου, όπως η θέσπιση υποχρεωτικού προγεννητικού ελέγχου με κάλυψη του κόστους από τα ασφαλιστικά ταμεία. Οι ασθενείς έχουν ζητήσει να καταργηθεί η συμμετοχή τους στην αγορά ιατρικού εξοπλισμού που χρειάζονται καθημερινά για τη θεραπεία τους και να απλοποιηθούν οι χρονοβόρες γραφειοκρατικές διαδικασίες για να υποβληθούν σε μεταμόσχευση πνευμόνων ή ήπατος στο εξωτερικό. Ακόμη δεν υπάρχει οριστική θεραπεία και σε ορισμένες περιπτώσεις οι ασθενείς τελικού σταδίου αναπνευστικής ανεπάρκειας υποβάλλονται σε μεταμόσχευση πνευμόνων, εφόσον βρεθεί ιστοσυμβατός δότης.

έγινε δεκτό από το ΚΕΣΥ (Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας). Προσφάτως, η 3η ΥΠΕ (Υγειονομική Περιφέρεια) Κεντρικής Μακεδονίας δεσμεύτηκε ότι προωθεί την ίδρυση μονάδας στο Νοσοκομείο "Γ. Παπανικολάου". Στο μεταξύ, οι συνθήκες νοσηλείας χειροτερεύουν, καθώς το τμήμα στο Νοσοκομείο "Σωτηρία" που παρακολουθούσε ασθενείς ανέστειλε τη λειτουργία του το Δεκέμβριο λόγω μετακίνησης προσωπικού», υπογραμμίζει η πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ινώση. Σύμφωνα με την ίδια, το υπουργείο Υγείας υποσχέθηκε ότι θα επαναλειτουργήσει, αλλά, προς το παρόν, οι