



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ
ΒΑΣΙΛΕΙΑΔΟΥ 4-6
551 31 ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Τηλέφωνο: 2310446806 & Fax: 2310426956

E-mail: cfathess@gmail.com

A.Φ.Μ.: 998932531 Δ.Ο.Υ. ΚΑΛΑΜΑΡΙΑΣ

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Θεσσαλονίκη, 20 Νοέμβρη 2006
Αριθμ. Πρωτ.: 34

Θέμα: Καθιέρωση Ευρωπαϊκής Ημέρας Κυστικής Ίνωσης.

Στις 21 Νοεμβρίου 2006, στις Βρυξέλλες και σε εκδηλώσεις που θα διαρκέσουν από τις 17 έως τις 26 Νοεμβρίου σε όλες τις χώρες της Ευρώπης, η Ευρωπαϊκή Οργάνωση για την Κυστική Ίνωση θα καθιερώσει για πρώτη φορά την **21^η Νοεμβρίου ως Ευρωπαϊκή Ημέρα για την Κυστική Ίνωση.**

Στόχος των εκδηλώσεων αυτών, είναι η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για το συχνότατο αυτό κληρονομικό νόσημα και η εξασφάλιση ισότιμης νοσηλείας και περιθαλψης και ευκαιριών για ζωή για όλους τους ασθενείς στην Ευρώπη. Στις εκδηλώσεις που θα γίνουν στις Βρυξέλλες, στις οποίες κλήθηκαν και θα παρασταθούν ευρωβουλευτές από όλες τις χώρες της Ευρώπης και μέλη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής ορίστηκε ως ομιλήτρια η **Αγγελική Πρεφτίτση - Δικηγόρος, Πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση**, η οποία θα εκθέσει την κατάσταση στην Ελλάδα και τα σοβαρότατα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι Έλληνες ασθενείς με Κυστική Ίνωση και οι οικογένειες τους.

Η **Κυστική Ίνωση (αλλιώς Ινοκυστική Νόσος)**, αν και στους περισσότερους Έλληνες είναι μια παντελώς άγνωστη πάθηση, αποτελεί την **πιο συχνή κληρονομική νόσο** της λευκής φυλής που επιφέρει το θάνατο σε νεαρή ηλικία. Κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η παραγωγή ιδιαίτερα πυκνής βλέννας η οποία φράσσει διάφορα σημαντικά και ζωτικά όργανα και πόρους του ανθρώπινου προκαλώντας ανεπάρκεια αυτών σε νεαρή ηλικία. Κυρίως πλήττονται οι **πνεύμονες** με την εμφάνιση συχνών και σοβαρών λοιμώξεων με χρόνια αποικισμό από διάφορα μικρόβια, το **πάγκρεας** (σοβαρή παγκρεατική ανεπάρκεια και σακχαρώδης διαβήτης), το **ήπαρ** (κίρρωση), **τα οστά και οι αρθρώσεις** (οστεοπόρωση σε μικρή ηλικία και αρθρίτιδα) το **γεννητικό σύστημα** στους άνδρες, και άλλα όργανα.

Η νόσος μεταδίδεται αποκλειστικά και μόνο κληρονομικά με γονίδιο που κληρονομούν οι ασθενείς και από τους δυο γονείς τους, οι οποίοι είναι υγιείς και φέρουν το γονίδιο χωρίς να το γνωρίζουν. **Στην Ελλάδα, σύμφωνα με στοιχεία, οι υγιείς φορείς της νόσου ξεπερνούν τους 600.000 (!!!), υπάρχουν περισσότεροι από 800 ασθενείς, ενώ κάθε χρόνο γεννιούνται περίπου 50-60 νέοι ασθενείς!**

Για την αντιμετώπιση όλων των συμπτωμάτων, οι ασθενείς ακολουθούν καθημερινή θεραπεία ιδιαίτερα επίπονη και απαιτητική, υποβάλλονται τακτικά σε πολυήμερες και πολυδάπανες ενδοφλέβιες αντιβιοτικές αγωγές και πρέπει να παρακολουθούνται και να νοσηλεύονται σε ειδικά κέντρα Κυστικής Ίνωσης από ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό εξειδικευμένο στην πάθηση.

Ο μέσος όρος ζωής των ασθενών είναι περίπου **35 έτη**, ενώ στην Ελλάδα εκτιμάται ότι είναι πολύ μικρότερος, κυρίως εξαιτίας της **έλλειψης οργανωμένων εξειδικευμένων κέντρων Κυστικής Ύψωσης, της παντελούς έλλειψης κατάλληλης υποδομής για τη νοσηλεία των ασθενών, αλλά και της εγκληματικής αδιαφορίας της Πολιτείας όλα αυτά τα χρόνια για τους ασθενείς αυτούς. Σημειώνουμε με έμφαση ότι ειδικά στη Βόρεια Ελλάδα ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΣ ΙΑΤΡΟΣ για τους ενήλικες ασθενείς!**

Για την ενημέρωση του κοινού, αλλά και των οικείων των πασχόντων, διοργανώνουμε ενημερωτική **ημερίδα στις 3 Δεκεμβρίου 2006** στο αμφιθέατρο του **Νοσοκομείου Παπαγεωργίου στις 11:00 π.μ.**, στην οποία σας καλούμε να παραβρεθείτε, ενώ έντυπο ενημερωτικό υλικό θα διανεμηθεί από μέλη του Συλλόγου για την Κυστική Ύψωση στους περαστικούς στην **Πλατεία Αριστοτέλους, το πρωί της 21^{ης} Νοεμβρίου.**

ΓΙΑ ΤΟ ΔΣ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ



ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Η ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΠΕΤΡΙΔΟΥ ΒΑΛΕΝΤΙΝΗ