



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ**  
**Βασιλειάδου 4-6, 55 131 Καλαμαριά Θεσσαλονίκης**  
**Email: [cfathess@gmail.com](mailto:cfathess@gmail.com)**



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ Β. ΕΛΛΑΔΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ**  
**ΑΠΟ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΔΗ ΝΟΣΟ**  
**Βασιλειάδου 4-6, 55 131 Καλαμαριά Θεσσαλονίκης**

**Τηλ.: 2310446806 & Φαξ: 2310426956**

## **Δ Ε Λ Τ Ι Ο Τ Υ Π Ο Υ**

Αρ.Πρωτ.: 70/151  
Αθήνα, 13 Νοεμβρίου 2007

### **Λείπουν υποδομές και ενδιαφέρον για τους πάσχοντες από κυστική ίνωση**

Πενήντα Ελληνόπουλα γεννιούνται κάθε χρόνο με κυστική ίνωση, εξαιτίας της έλλειψης υποχρεωτικού προγεννητικού ελέγχου. Η γέννηση ασθενών παιδιών θα μπορούσε να έχει εξαλειφθεί με τον προγεννητικό, όπως και η μεσογειακή αναιμία, καθώς η κυστική ίνωση κληροδοτείται ακριβώς με τον ίδιο τρόπο. Οι φορείς της νόσου στη χώρα μας ξεπερνούν τους 500.000.

Τα παραπάνω ανέφεραν σε σημερινή συνέντευξη Τύπου η κα Ελένη Πούλιου, πνευμονολόγος, Υπεύθυνη του Τακτικού Εξωτερικού Ιατρείου Κυστικής Ίνωσης του Νοσοκομείου Σωτηρία, η κα Αγγελική Πρεφτίτση, Πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση, και η κα Κερατσώ Κατσιορίδου, Αντιπρόεδρος του Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων Β.Ελλάδος Παιδιών Πασχόντων από Κυστική Ίνωση Νόσο, με αφορμή την Ευρωπαϊκή Ημέρα για την Κυστική Ίνωση (21 Νοεμβρίου). Σκοπός της Ευρωπαϊκής Ημέρας είναι να ενημερωθεί η κοινωνία για τη νόσο και να ευαισθητοποιηθούν οι υπεύθυνοι για τα σοβαρά προβλήματα των πασχόντων και των οικογενειών τους. Κύριος στόχος είναι η εξασφάλιση ισότιμης περίθαλψης και ίσων ευκαιριών για ζωή για όλους τους ασθενείς στην Ευρώπη.

Κύριο χαρακτηριστικό της κυστικής ίνωσης είναι η παραγωγή ιδιαίτερα πυκνής βλέννας, η οποία φράσσει διάφορα σημαντικά όργανα, κυρίως δε τους πνεύμονες και το πάγκρεας, προκαλώντας ανεπάρκεια αυτών, επιφέροντας έτσι το θάνατο σε νεαρή ηλικία. 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.

Μέχρι σήμερα, ριζική θεραπεία για τη νόσο δεν έχει βρεθεί και προκειμένου οι ασθενείς να έχουν μια σχετικά καλή ποιότητα ζωής, πρέπει καθημερινά να λαμβάνουν διάφορα φάρμακα και κυρίως να κάνουν καθημερινά αναπνευστική φυσικοθεραπεία. Πρέπει, δε, να υποβάλλονται σε τακτά χρονικά διαστήματα σε πολυήμερες και πολυδάπανες ενδοφλέβιες αγωγές με ισχυρές αντιβιοτικές.

Η κυστική ίνωση είναι νόσος πολυσυστηματική, θανατηφόρος και οι ασθενείς πρέπει να παρακολουθούνται και να νοσηλεύονται σε ειδικά κέντρα Κυστικής Ίνωσης με ανάλογη υποδομή και ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό εξειδικευμένο στην πάθηση. Είναι επιβεβλημένο λόγω της ευαισθησίας τους σε λοιμώξεις να νοσηλεύονται σε μονόκλινους θαλάμους όπου θα ακολουθούνται αυστηροί κανόνες καθαριότητας και απολύμανσης, οι οποίες μόνο σε οργανωμένα Κέντρα Κυστικής Ίνωσης μπορούν να επιτευχθούν.

Στην Ελλάδα, είναι παντελής η απουσία ανεξάρτητου κέντρου κυστικής ίνωσης, το οποίο να λειτουργεί σύμφωνα με τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα νοσηλείας και φροντίδας ασθενών. Υπάρχουν σοβαρές ελλείψεις υποδομής και εξειδικευμένου προσωπικού, οι δε Έλληνες γιατροί που είναι εξειδικευμένοι στο νόσημα είναι εξαιρετικά ελάχιστοι.

Η περίθαλψη και νοσηλεία των ενηλίκων ασθενών όλης της Ελλάδας στηρίζεται αποκλειστικά και μόνο στις προσπάθειες δυο εξειδικευμένων πνευμονολόγων που εργάζονται σε διαφορετικά νοσοκομεία των Αθηνών. Είναι, όμως, αδύνατο οι ενήλικες ασθενείς όλης της Ελλάδας να μετακινούνται συνεχώς στην Αθήνα για εξετάσεις ή για νοσηλεία.

Ειδικά στη Βόρεια Ελλάδα, δεν υπάρχει καν εξειδικευμένος στο νόσημα γιατρός για τους ενήλικες πάσχοντες, ενώ οι προσπάθειες της τελευταίας πενταετίας για την ίδρυση ανεξάρτητης μονάδας ενηλίκων στο Νοσοκομείο ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ έμειναν στα χαρτιά, παρά τις θετικές γνωμοδοτήσεις του ΚΕΣΥ.

Σε κανένα μέρος της Ελλάδας, πλην της Αθήνας, δεν έχει θεσμοθετηθεί κέντρο Κυστικής Ίνωσης για παιδιά, παρά το γεγονός ότι ασθενείς παρακολουθούνται και νοσηλεύονται από ετών στη Θεσσαλονίκη και στην Κρήτη.

Όλοι οι ομιλητές υπογράμμισαν ότι είναι απαραίτητο να θεσμοθετηθούν τα ευρωπαϊκά πρότυπα νοσηλείας και παρακολούθησης των ασθενών, με την ενσωμάτωση τους στην ελληνική νομοθεσία, προκειμένου να αρχίσει πλέον να γίνεται μια σωστή κίνηση στην κατεύθυνση της επίλυσης των ζωτικών προβλημάτων των ασθενών.

Επιπρόσθετα, οι ασθενείς υποβάλλονται σε μεγάλες δαπάνες για την αγορά διαφόρων οργάνων και μηχανημάτων ιατρικού εξοπλισμού που τους είναι απολύτως απαραίτητα, όπως και για την εκτέλεση φυσικοθεραπειών κατ' οίκον, παροχές οι οποίες δεν καλύπτονται πλήρως από τα ασφαλιστικά Ταμεία, με άμεση συνέπεια την οικονομική αιμορραγία αυτών και των οικογενειών τους.

Επειδή μέχρι σήμερα η αντιμετώπιση του προβλήματος στα τελικά στάδια της νόσου είναι η μεταμόσχευση πνευμόνων, κρίνεται επιβεβλημένη η απλοποίηση των δαιδαλωδών γραφειοκρατικών διαδικασιών και διατυπώσεων, που αποτέλεσμα έχουν να μην γίνεται δυνατή η εκμετάλλευση αυτής της τελευταίας ευκαιρίας και ελπίδας για ζωή.

#### ΓΙΑ ΤΑ Δ.Σ. ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ

**Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ  
ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ**



**ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ**

**Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΓΟΝΕΩΝ  
& ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ Β. ΕΛΛΑΔΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ  
ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ ΝΟΣΟ**



**ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΠΕΧΛΙΒΑΝΙΔΗΣ**

