



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ

Αρ. πρωτ.: 347

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Θεσσαλονίκη, 18 Νοεμβρίου 2013 – Για την ανάγκη υιοθέτησης και εφαρμογής των διεθνών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης, πραγματοποιήθηκε, στις 14 Νοεμβρίου 2013, στο Ευρωκοινοβούλιο στις Βρυξέλλες υπό την αιγίδα της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για την Κυστική Ίνωση σύσκεψη μεταξύ των Ευρωβουλευτών και των εκπροσώπων των Συλλόγων ασθενών από όλη την Ευρώπη σε συνεργασία με διακεκριμένους επιστήμονες στον χώρο της Κυστικής Ίνωσης. Σύμφωνα με διεθνή δεδομένα, **ο μέσος όρος ζωής των ασθενών είναι περίπου 35 έτη**, ενώ στην Ελλάδα εκτιμάται ότι είναι μικρότερος. Ένα σημαντικό βήμα και χρόνιο αίτημα του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση για την επίτευξη μακρότερης και καλύτερης σε ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση είναι **η υιοθέτηση και εφαρμογή των Ευρωπαϊκών προτύπων περίθαλψης και νοσηλείας**, τα οποία έχουν καθοριστεί ήδη από το έτος 2005, αλλά δεν έχουν μέχρι σήμερα ενσωματωθεί στην Ελληνική Νομοθεσία, όπως συμβαίνει με άλλες παθήσεις.

Παράλληλα, **ένα παιδί γεννιέται κάθε εβδομάδα** στην χώρα μας που πάσχει από Κυστική Ίνωση, ένα σοβαρό, θανατηφόρο κληρονομικό νόσημα για το οποίο είναι εφικτός ο προγεννητικός έλεγχος εδώ και 25 χρόνια περίπου και μέχρι σήμερα δεν καλύπτεται το κόστος του από τον ΕΟΠΥΥ! **Περισσότεροι από 500.000 υγιείς φορείς** ζουν στην Ελλάδα, χωρίς να γνωρίζουν ότι φέρουν το παθολογικό γονίδιο και ότι σε περίπτωση που αποκτήσουν παιδί, υπάρχει 1 στις 4 πιθανότητες να γεννήσουν μωρό που να πάσχει από Κυστική Ίνωση, ενώ **2 εκατομμύρια ευρώ το χρόνο** επιβαρύνεται η χώρα μας για την φαρμακευτική αγωγή και νοσηλεία των 50 περίπου νέων ασθενών που προστίθενται κάθε χρόνο στους ήδη υπάρχοντες ασθενείς, ο αριθμός των οποίων υπολογίζεται σήμερα στην Ελλάδα σε περίπου σε 800 άτομα εκ των οποίων το ένα τρίτο έχει ενηλικιωθεί.

Θύματα της οικονομικής κρίσης στη χώρα μας είναι και οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση οι οποίοι αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες και οικονομικά προβλήματα στην προμήθεια των φαρμάκων τους, των ιατρικών μηχανημάτων και συσκευών που τους είναι απαραίτητα για την νοσηλεία τους τα οποία είτε δεν καλύπτονται από τον ΕΟΠΥΥ, είτε είναι αναγκασμένοι να καταβάλουν μεγάλη συμμετοχή στην αγορά τους. Παράλληλα, η έλλειψη μεταμοσχευτικού κέντρου πνευμόνων στην χώρα μας γεννά ακόμα μεγαλύτερες δυσκολίες για τους ασθενείς, που αναγκάζονται να καταβάλουν μεγάλα ποσά για τη νοσηλεία τους στο εξωτερικό .

Η Κυστική Ίνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική, πολυσυστηματική, θανατηφόρος νόσος της λευκής φυλής, η οποία πλήττει όλα τα όργανα, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η παραγωγή ιδιαίτερα παχύρρευστης βλέννας η οποία φράσσει όλα τα όργανα του σώματος και προκαλεί κυρίως αναπνευστική και παγκρεατική ανεπάρκεια από την παιδική ηλικία. Η νόσος μεταδίδεται όπως η Μεσογειακή αναιμία, δηλαδή για να γεννηθεί ένα παιδί

με Κυστική Ίνωση πρέπει να κληρονομήσει το παθολογικό γονίδιο της Κυστικής Ίνωσης και από τους δυο γονείς του, οι οποίοι είναι απόλυτα υγιείς και φέρουν το γονίδιο χωρίς να το γνωρίζουν. Ριζική θεραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει μέχρι στιγμής και οι ασθενείς καθημερινά χρειάζονται τουλάχιστον 3 ώρες για την θεραπευτική τους αγωγή, αφού είναι αναγκασμένοι καθημερινά να λαμβάνουν πολλά φάρμακα για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων είτε εισπνεόμενα, είτε από το στόμα, να κάνουν πολύωρη αναπνευστική φυσικοθεραπεία πολλές φορές την ημέρα, να λαμβάνουν μεγάλο αριθμό χαπιών πριν από κάθε γεύμα, όπως και σκευασμάτων διατροφής και βιταμινών και να νοσηλεύονται τακτικά για τη λήψη ενδοφλέβιας αντιβιοτικής αγωγής για την αντιμετώπιση των χρόνιων αναπνευστικών λοιμώξεων. Παρά το γεγονός ότι η νόσος είναι πολυσυστηματική και κληρονομική και ότι η θεραπευτική της αγωγή είναι ιδιαίτερα ακριβή και διαρκεί ισόβια, το κράτος δεν έχει φροντίσει ώστε οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση να λαμβάνουν όλα τα απαιτούμενα φάρμακα και συσκευές για την θεραπευτική τους αγωγή χωρίς επιβάρυνση. Ενδεικτικά και μόνο αναφέρουμε ότι το κόστος για την αγορά νεφελοποιητή ειδικού τύπου που είναι απαραίτητος για την λήψη των φαρμάκων μας, κοστίζει 1250 Ευρώ και ο ΕΟΠΥΥ δικαιολογεί το ποσό των 250 Ευρώ! Οι βιταμίνες, τα σκευάσματα διατροφής, οι συσκευές φυσικοθεραπείας και τα αναλώσιμα, τα παγκρεατικά ένζυμα, τα βρογχοδιασταλτικά και τα κορτικοστεροειδή που πρέπει να λαμβάνουν καθημερινά οι ασθενείς σε μεγάλες ποσότητες χορηγούνται με συμμετοχή του ασθενούς που σε ορισμένες περιπτώσεις αγγίζει το ποσοστό 100%! Επίσης, οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση είναι ίσως η μοναδική περίπτωση ασθενών που ενώ καθημερινά υποβάλλονται σε αναπνευστική φυσικοθεραπεία, ο ΕΟΠΥΥ δεν δικαιολογεί καμία συνεδρία φυσικοθεραπείας για αυτή την κατηγορία των ασθενών!

Παρά το γεγονός ότι η Κυστική Ίνωση είναι σήμερα στη χώρα μας το συχνότερο κληρονομικό νόσημα, η γενίκευση του προγεννητικού ελέγχου και η κάλυψη του κόστους πραγματοποίησης του δεν προβλέπεται από τον ΕΟΠΥΥ και τα υπόλοιπα ασφαλιστικά ταμεία. Και όλα αυτά τη στιγμή που η αποφυγή γέννησης ενός παιδιού με Κυστική Ίνωση θα μπορούσε να επιφέρει σημαντική εξοικονόμηση χρημάτων για το κράτος μας, αφού η πλειοψηφία των φαρμάκων που λαμβάνουν οι ασθενείς είναι φάρμακα υψηλού κόστους και φάρμακα ιδιαίτερα ακριβά (αντιβιοτικά, βλεννολυτικά, βρογχοδιασταλτικά, κορτικοειδή κα) με το μέσο ετήσιο κόστος θεραπείας να υπερβαίνει στις περισσότερες περιπτώσεις το ποσό των 40.000 Ευρώ ανά ασθενή!

Σήμερα, βάσει των διεθνών στατιστικών ο μέσος όρος επιβίωσης των ασθενών είναι περίπου 35 έτη και εξαρτάται από τη νοσηλεία των ασθενών σε ειδικά οργανωμένα εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης τα οποία λειτουργούν σύμφωνα με τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα νοσηλείας και φροντίδας. Σημαντικό ρόλο στην περίθαλψη και νοσηλεία των ινοκυστικών ασθενών παίζει ο εξειδικευμένος ιατρός (παιδίατρος ή πνευμονολόγος) ο οποίος έχει λάβει ειδική εκπαίδευση στο νόσημα σε αναγνωρισμένο κέντρο Κυστικής Ίνωσης. Σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης και βάσει μελετών και ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί, η περίθαλψη των ασθενών από ειδική εξειδικευμένη ομάδα ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού και η νοσηλεία τους σε μονόκλινους θαλάμους σε ειδικά κέντρα Κυστικής Ίνωσης συντελεί στον σημαντικό περιορισμό των επιπλοκών της νόσου, στην βελτίωση της υγείας των ασθενών και στην αποφυγή και περιορισμό των αναπνευστικών λοιμώξεων που επιβαρύνουν πρωτίστως την υγεία των ασθενών και δευτερευόντως τον κρατικό προϋπολογισμό. Πάρα ταύτα, μέχρι σήμερα δεν έχουν ενσωματωθεί στην Ελληνική Νομοθεσία τα διεθνή πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης, που όχι μόνο αδάπανα είναι για τον Κρατικό Προϋπολογισμό, αλλά μπορούν να εξοικονομήσουν σημαντικούς πόρους λόγω της

έγκαιρης ορθής και ενδεδειγμένης πρόσβασης σε περίθαλψη και νοσηλεία των ασθενών.

Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση 2013

Φέτος, η Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση πρόκειται να διαρκέσει από τις 18 έως τις 24 Νοεμβρίου 2013. Κεντρικό σύνθημα και στόχος όλων των Συλλόγων των ασθενών σε όλη την Ευρώπη είναι η καθιέρωση και εφαρμογή των Ευρωπαϊκών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης σε όλες τις χώρες της Ευρώπης. Για τον σκοπό αυτόν πραγματοποιήθηκε στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο στις 14/11 συνάντηση με Ευρωβουλευτές από όλα τα κράτη μέλη στους οποίους οι εκπρόσωποι των συλλόγων των ασθενών είχαν την ευκαιρία να εκθέσουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Επίσης, με κεντρική μασκώτ ένα λούτρινο μαιμουδάκι που «ταξιδεύει» σε όλες τις χώρες της Ευρώπης, θα πραγματοποιηθούν διάφορες εκδηλώσεις σε πολλές πόλεις, όπου το λούτρινο αυτό ζώακι θα είναι παρόν. Στόχος είναι στο μεγάλο του ταξίδι, το λούτρινο αυτό ζώακι να συλλέξει τις επιθυμίες, όνειρα, μηνύματα, ευχές, σχόλια και προτάσεις από ασθενείς με Κυστική Ίνωση, τους γονείς τους, παρόχους υγείας οι οποίοι θα επισημαίνουν τις αλλαγές που πρέπει να γίνουν με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών σε όλη την Ευρώπη. Τα μηνύματα αυτά εκτέθηκαν στους πολιτικούς που σχεδιάζουν την πολιτική υγείας στην Ευρώπη και ορισμένα εξ αυτών ενσωματώθηκαν σε τηλεοπτικό σποτ που δημιούργησε η Ευρωπαϊκή Οργάνωση για την Κυστική Ίνωση και μπορείτε να το παρακολουθήσετε στην αρχική σελίδα του συλλόγου μας www.cfathess.gr ή στην σελίδα της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για την Κυστική Ίνωση www.cf-europe.eu

Παράλληλα, οι σύλλογοι των ασθενών σε όλη την Ευρώπη, πρόκειται να πραγματοποιήσουν εκδηλώσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του κοινού για το συχνότατο αυτό κληρονομικό νόσημα από το οποίο υποφέρουν περισσότεροι από **40.000 ασθενείς στην Ευρώπη.**

Για περισσότερες πληροφορίες:

Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση, (www.cfathess.gr)

Βασιλειάδου 4-6

551 31 Θεσσαλονίκη,

τηλ.: 2310422530 και 6944790876 (Πρεφτίτση Αγγελική-Πρόεδρος ΔΣ).