



Ο Σύλλογος για την Κυστική Ινώση πραγματοποιεί κάθε χρόνο εκδηλώσεις προκειμένου να ενημερώσει το κοινό για την ασθένεια

Μισό εκατομμύριο Έλληνες φορείς κυστικής ίνωσης

ΡΕΠΟΡΤΑΖ ΜΑΡΙΑ ΛΙΤΟΥ

«**Θέλουμε** να έχουμε καλύτερη ποιότητα ζωής και να ζούμε περισσότερο. Ζητούμε από τις ελληνικές και ευρωπαϊκές αρχές να υιοθετήσουν τα ευρωπαϊκά πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών. Να υποστηρίζουν ενεργά και ουσιαστικά τις προσπάθειές μας για ισότιμη περίθαλψη όλων των ασθενών με κυστική ίνωση...».

Η πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ινώση, Αγγελική Πρεφτίτση, και ο γενικός γραμματέας, Ιωάννης Δημητριάδης, απευθύνουν για μια ακόμη φορά έκκληση, με αφορμή τη δεύτερη Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ινώση, στις 15- 21 Νοεμβρίου. Όπως τονίζουν, στην Ελλάδα οι εξειδικευμένοι γιατροί είναι μετρημένοι στα... δάχτυλα. Οι υποδομές για τη νοσηλεία των ασθενών

δεν είναι καν στοιχειώδεις, ενώ ολόκληρες περιφέρειες, όπως της Μακεδονίας, της Ηπείρου και της Κρήτης, στερούνται παντελώς εξειδικευμένων γιατρών και μονάδων! «Οι ασθενείς με κυστική ίνωση δεν έχουν το χρόνο να περιμένουν. Δεν μπορούν να περιμένουν άλλο! Πότε, επιτέλους, η Πολιτεία θα λάβει μέτρα;», τονίζουν, υπογραμμίζοντας ότι περισσότεροι από 500.000 Έλληνες είναι φορείς της ασθένειας χωρίς να το ξέρουν! Αν κι ένας στους 30 Ευρωπαίους φέρει το γονίδιο που προκαλεί κυστική ίνωση, λίγοι γνωρίζουν για τη συχνότερη κληρονομική νόσο στην Ευρώπη που πλήττει κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας, προκαλώντας λοιμώξεις και επηρεάζοντας όλα τα συστήματα του οργανισμού. Σύμφωνα με τους ειδικούς, ο μέσος χρόνος επιβίωσης των ασθενών εί-

ναι περίπου 35 έτη.

Την ώρα που το ετήσιο κόστος για την περίθαλψη ενός ασθενή ξεπερνά τα 40.000 ευρώ, η αντιμετώπιση βρίσκεται στο μηδέν. «Η κατάσταση είναι τριτοκοσμική. Βρισκόμαστε σε μηδενικό στάδιο. Επείγει η δημιουργία εξειδικευμένου κέντρου και η εκπαίδευση γιατρών. Στη συνάντησή μας με συνεργάτες του υπουργού Υγείας τον Οκτώβριο πήραμε τη δέσμευση ότι θα προχωρήσει η δημιουργία μονάδας στο νοσοκομείο "Γ. Παπανικολάου" και θα προκηρυχτεί θέση εξειδικευμένου γιατρού. Ωστόσο, έχουμε μείνει στις υποσχέσεις. Τα παιδιά παρακολουθούνται στο "Παπαγεωργίου" ή στο Ιπποκράτειο, συνήθως όχι υπό κατάλληλες συνθήκες και οι ενήλικες ασθενείς... όπου τύχει. Επιπλέον, εδώ και ένα μήνα το ελληνικό κράτος δεν πληρώνει για το κόστος των μεταμοσχεύσεων στο εξωτερικό. Ετσι, στην Αυστρία δε μας δέχονται πλέον. Δυο νέοι, 29 και 32 ετών, περιμένουν να υποβληθούν σε μεταμόσχευση. Περιμένουν... τότε θα πεθάνουν», λέει στον «Α» η αντιπρόεδρος του συλλόγου, Κερατώ Κατσιουρίδου. Η ίδια υπογραμμίζει την ανάγκη να κάνουν τα ζευγάρια προγεννητικό έλεγχο, καθώς προλαμβάνει τη γέννηση παιδιού με κυστική ίνωση. Ομως, στην Ελλάδα ο προγεννητικός έλεγχος δεν είναι υποχρεωτικός, με αποτέλεσμα να γεννιούνται περίπου 50 παιδιά το χρόνο. Οι ασθενείς στη χώρα μας είναι περίπου 800, εκ των οποίων τα δύο τρίτα παιδιά, και συχνά πεθαίνουν αβοήθητοι.



**ΕΝ ΕΠΡΟΤ ΕΝΩΣΗ ΕΛΛΗΝΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΩΝ
ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΤΥΠΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΤΥΠΟΠΟΙΗΣΗ**
ΕΠΙΜΕΝΙΔΟΥ 19 - 54633 Θεσσαλονίκη
ΤΗΛ.: 2310 286680 - 2310 286182 - FAX: 2310 286680
www.eneprot.gr • E-mail: protypation@auth.gr

ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ ΤΟΥ ΑΡΙΣΤΟΤΕΛΕΙΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

**4^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΓΙΑ ΤΗΝ ΤΥΠΟΠΟΙΗΣΗ
ΤΑ ΠΡΟΤΥΠΑ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ
19-20 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ 2010
ΠΟΛΥΤΕΧΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ Α.Π.Θ.**

Χορηγοί
επικοινωνίας: **Αγγελιοφόρος** **ΦΙΛΙΠΠΟΣ**

