

ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ

Οι ελλείψεις κοστίζουν... 10 χρόνια ζωής

Το δικό τους «γολγοθά» ανεβαίνουν οι ασθενείς με κυστική ίνωση, λόγω της έλλειψης υποδομών και εξειδικευμένων γιατρών και προσωπικού, χάνοντας, σύμφωνα με τους επιστήμονες, περισσότερα από 10 χρόνια ζωής σε σύγκριση με τους πάσχοντες σε άλλα ευρωπαϊκά κράτη και τις ΗΠΑ!

Ο αριθμός των εξειδικευμένων παιδίατρων ή πνευμονολόγων στην Ελλάδα είναι σχεδόν ανύπαρκτος, καθώς μόνον ένας εξειδικευμένος πνευμονολόγος ενηλίκων υπάρχει και εργάζεται στη μοναδική αναγνωρισμένη από το κράτος Μονάδα Κυστικής Ινωσης Ενηλίκων, στο Σισμανόγλειο Νοσοκομείο Αθηνών...

Το αίτημα των ασθενών με κυστική ίνωση για την ενσωμάτωση των ευρωπαϊκών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης στην ελληνική νομοθεσία έχει πέσει στο κενό, όπως και η ίδρυση μίας μονάδας κυστικής ίνωσης σε δημόσιο νοσοκομείο της Θεσσαλονίκης, που εκκρεμεί εδώ και δέκα χρόνια!

«Ασθενείς από την επαρχία αναγκάζονται να μεταβαίνουν στην Αθήνα, ακόμα και για τον τακτικό έλεγχο, προκειμένου να τύχουν εξειδικευμένης περίθαλψης και νοσηλείας», ανέφερε η πρόεδρος του συλλόγου ασθενών με κυστική ίνωση, Αγγελική Πρεφτίτση.

Όπως τόνισαν χτες κατά τη διάρκεια συνέντευξης Τύπου μετά τη λήξη της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας για τη νόσο (19-25 Νοεμβρίου), οι επιστήμονες Σταύρος Ντουντουνάκης, παιδίατρος - διευθυντής του Τμήματος Κυστικής Ινωσης στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία», και Μάνος Παπαδάκης, γενετιστής - πρόεδρος του Συνδέσμου Ιατρικών Γενετιστών Ελλάδος, επίσης γεννιούνται στην Ελλάδα 50 νέοι ασθενείς με κυστική ίνωση, παρά τη δυνατότητα πρόληψης του νοσήματος με προγεννητικό έλεγχο, ο οποίος όμως δυστυχώς δεν είναι υποχρεωτικός.

800 ασθενείς

Οι ασθενείς με κυστική ίνωση στη χώρα φτάνουν περίπου τους 800 και στην Ευρώπη είναι περισσότεροι από 40.000. Η Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την κυστική ίνωση έχει ως στόχο την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού για το συχνότατο αυτό κληρονομικό νόσημα.

Σύμφωνα με τους επιστήμονες, είναι η πιο συχνή κληρονομική, πολυσυστηματική, θανατηφόρος νόσος της λευκής φυλής, η οποία πλήττει όλα τα όργανα, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Μεταδίδεται δε όπως η μεσογειακή αναιμία, δηλαδή για να γεννηθεί ένα παιδί με κυστική ίνωση, πρέπει να κληρονομήσει το παθολογικό γονίδιο που προκαλεί την ασθένεια και από τους δυο γονείς του, οι οποίοι είναι φορείς, χωρίς να το γνωρίζουν. Οι φορείς είναι απολύτως υγιείς και στην Ελλάδα υπολογίζονται σε περισσότερους από 500.000.