


ΒΡΕΘΗΚΕ ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ



Η δυσλεξία «χτυπά» χιλιάδες μαθητές
σελ. 34



Μέτρα για ασφαλιστικό, Υγεία και Δημόσιο ζητά ο Αλμούνια
σελ. 21



€35.000.000 στον Χιου Γκραντ για τη Λιζ του Γουόρχολ
σελ. 18



Εισαγγελέας για τα επεισόδια
σελ. 49



ΕΡΜΗΣ ΖΩΝΙΑΝΩΝ - ΑΕΤΟΣ ΑΝΩΓΕΙΩΝ Ντέρμπι στο «Σεράγεβο» με διαιτητή τα... ΕΚΑΜ
σελ. 14



ΚΥΝΗΓΙ-ΨΑΡΕΜΑ
ΕΤ Κυνήγι
ΕΤ Ψάρεμα
Surfcasting

ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΤΥΠΟΣ


● 14.11.2007

e-tipos.com

Τετάρτη 14 Νοεμβρίου 2007

€1 (έκδοση με περιοδικό €2), Αρ. Φύλλου 148

Φορείς σπάνιας ασθένειας 500.000 Έλληνες



Η ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ «ΘΕΡΙΖΕΙ» ΣΤΗ ΧΩΡΑ ΜΑΣ ΑΛΛΑ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΜΟΝΟ ΔΥΟ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΙ ΓΙΑΤΡΟΙ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ. ΠΕΝΗΝΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΓΕΝΝΙΟΥΝΤΑΙ ΚΑΘΕ ΧΡΟΝΟ ΜΕ ΤΗΝ ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ

1 2 3 4 5

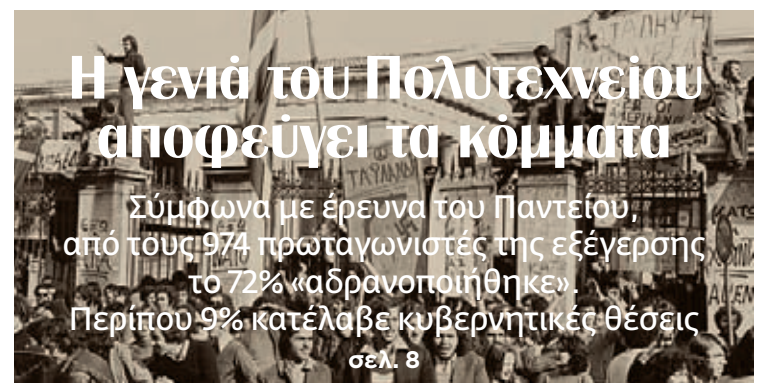
Προσβάλλει το αναπνευστικό και πεπτικό σύστημα και είναι θανατηφόρα. «Κραυγή αγωνίας» προς τους αρμοδίους μέσω του ΕΤ από μια 34χρονη που ανακάλυψε ότι είναι ασθενής στα 25 της. Απαιτείται ειδικός προγεννητικός έλεγχος **σελ. 10**

Με... πάρτι κρατά ενωμένο το «ρεύμα»



Τρεις συναντήσεις υποστηρικτών του Ευ. Βενιζέλου σε σπίτια και ταβέρνες. Λοβέρδος, Φλωρίδης και Τώνια Αντωνίου στο νέο επιτελείο. Ακόμη μετρούν στο ΠΑΣΟΚ! Εδωσαν τελικά αποτελέσματα χωρίς τα αναλυτικά **σελ. 2-4**

Η γενιά του Πολυτεχνείου αποφεύγει τα κόμματα



Σύμφωνα με έρευνα του Παντείου, από τους 974 πρωταγωνιστές της εξέγερσης το 72% «αδρανοποιήθηκε» Περίπου 9% κατέλαβε κυβερνητικές θέσεις **σελ. 8**



«Όταν διαγνώστηκα στην εφηβεία μου, δεν γνώριζα καν τι σημαίνει κυστική ίνωση. Στα 25 κατάλαβα ότι η αρρώστια μου ήταν θανατηφόρος», λέει η κυρία Αγγελική Πρεφτίτση. ΕΤ / ΑΓΓΕΛΟΣ ΡΑΣΣΙΑΣ

Θερίζει η κυστική ίνωση

ΦΟΡΕΙΣ ΣΠΑΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ 500.000 ΕΛΛΗΝΕΣ, ΕΝΩ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΜΟΝΟ ΔΥΟ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΙ ΓΙΑΤΡΟΙ

Προσβάλλει το αναπνευστικό και το πεπτικό σύστημα και είναι θανατηφόρα

Της ΔΕΣΠΟΙΝΑΣ ΚΟΥΚΛΑΚΗ

«Δεν είναι κακό να πεθάνεις από κυστική ίνωση. Είναι κακό να πεθάνεις από κυστική ίνωση αβοήθητος και απελπισμένος».

Η κυρία Αγγελική Πρεφτίτση διαγνώστηκε με κυστική ίνωση - τη συχνότερη κληρονομική ασθένεια για την οποία ακόμη δεν έχει βρεθεί οριστική θεραπεία - στα 11 χρόνια της. Από τότε μέχρι σήμερα, που είναι 34 χρόνων, πηγαίνει από τις Σέρρες όπου ζει στην Αθήνα, ακόμη και για απλές εξετάσεις, ενώ τα πρώτα χρόνια ο μόνος τρόπος για να αντιμετωπίσει την αρρώστια της ήταν να καταφύγει σε πανάκριβα κέντρα του εξωτερικού.

Κάθε χρόνο 50 παιδιά γεννιούνται στην Ελλάδα με αυτήν την αρρώστια, ενώ οι φορείς της νόσου υπολογίζονται σε 500.000. Είναι μια αρρώστια που εμφανίζεται πλέον συχνότερα από τη μεσογειακή αναιμία αλλά παραμένει ακόμη σχετικά άγνωστη. Και οι Έλληνες

ασθενείς παραμένουν... δεύτερης κατηγορίας.

Στη χώρα μας δεν υπάρχει ούτε ένα εξειδικευμένο κέντρο κυστικής ίνωσης. Στο μεγαλύτερο πνευμονολογικό νοσοκομείο της χώρας, το «Σωτηρία», υπάρχει μόνον μία γιατρός ειδική στη συγκεκριμένη πάθηση. Άλλος ένας εξειδικευμένος πνευμονολόγος υπηρετεί στο Σισμανόγλειο. Δηλαδή, δύο γιατροί φροντίζουν τους ενήλικες ασθενείς όλης της χώρας!

Την ώρα που και η πιο απλή ίωση μπορεί να είναι μοιραία για τους πάσχοντες από κυστική ίνωση, στα νοσοκομεία όλης της χώρας οι ασθενείς νοσηλεύονται ακόμη και με πάσχοντες από μεταδοτικά νοσήματα. Όπως ανέφερε χθες η μοναδική εξειδικευμένη γιατρός του «Σωτηρία», κυρία Ελένη Πούλιου, «συχνά παρακαλούμε να μας διατεθεί ένα μονόκλινο δωμάτιο για να μην κινδυνέψουν οι ασθενείς μας από λοιμώξεις. Τις περισσότερες

φορές οι άρρωστοι νοσηλεύονται σε απλές κλινικές, αφού δεν υπάρχουν εξειδικευμένοι χώροι για την περίθαλψή τους».

«Όταν διαγνώστηκα, δεν ξέραμε καν τι σημαίνει κυστική ίνωση. Μετά βίαια είχα καταφέρει να βρω κάποιες πληροφορίες στην εγκυκλοπαίδεια. Ήμουν στην εφηβεία και το μόνο που καταλάβαινα ήταν ότι η πάθησή μου ήταν σχετικά ελαφριάς μορφής, αλλά κάθε έξι μήνες έπρεπε να κατεβαίνω στην Αθήνα για εξετάσεις. Στα 25 κατάλαβα ότι η αρρώστια μου ήταν θανατηφόρος», έλεγε χθες στον ΕΤ η νεαρή δικηγόρος.

Όχι μόνο δεν το έβαλε κάτω, αλλά τα τελευταία πέντε χρόνια παλεύει για τα δικαιώματα όλων των ασθενών με κυστική ίνωση. Είναι η πρό-

εδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση. Όπως λέει, «κάποια στιγμή η κατάστασή μου επιδεινώθηκε πολύ και όταν συνήλθα αποφάσισα ότι πρέπει να κάνω κάτι για όλα τα παιδιά που περνούν τα ίδια».

Όστόσο, μέχρι σήμερα βλέπει τις προσπάθειές της να πηγαίνουν χαμένες, αφού τίποτα δεν έχει γίνει για να βελτιωθεί η φροντίδα των ασθενών με κυστική ίνωση. «Όλοι οι ασθενείς, όπου κι αν ζούμε, πρέπει να ερχόμαστε στην Αθήνα, αφού πουθενά αλλού δεν υπάρχουν εξειδικευμένοι γιατροί για την πάθησή μας. Πρέπει να ταλαιπωρούμαστε στα ταμεία για να μας εγκρίνουν τη μετάβαση σε κέντρα του εξωτερικού. Πρέπει να πληρώνουμε ακόμη κι από την τσέπη μας τα τεράστια

έξοδα που απαιτούνται προκειμένου να μπούμε στην ευρωπαϊκή λίστα αναμονής για μεταμόσχευση πνευμόνων αλλά και τα έξοδα για τη μετακίνηση και για εξοπλισμό που χρειαζόμαστε αλλά δεν μας καλύπτουν τα ταμεία».

Η μεταμόσχευση πνευμόνων είναι η μόνη λύση για την κυστική ίνωση, όμως μοσχεύματα δεν υπάρχουν για όλους. Και η Αγγελική έχει χάσει αρκετούς φίλους της που δεν πρόλαβαν. «Πρόσφατα τρέχαμε επί ένα μήνα από υπηρεσία σε υπηρεσία για να εγκριθεί η ένταξη μιας ασθενούς στη λίστα αναμονής. Δεν πρόλαβε όμως, παρουσίασε δύο σοβαρές επιπλοκές και πέθανε»...

dkouklaki@e-tipos.com

Τα συμπτώματα, η διάγνωση, η θεραπεία

Ο επίμονος αναιτιολόγητος βήχας, οι συχνές λοιμώξεις του αναπνευστικού, οι επανειλημμένες διάρροιες και ο αλμυρός ιδρώτας είναι τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της κυστικής ίνωσης. Εξάλλου, η διάγνωση της ασθένειας γίνεται με το λεγόμενο τεστ ιδρώτα, δηλαδή με τη μέτρηση του χλωρίου και του νατρίου στον ιδρώτα. Στη συνέχεια επιβεβαιώνεται με τη χρωμοσωμική μελέτη του γονιδίου CFTR. Για την κυστική ίνωση δεν υπάρχει οριστική θεραπεία -εκτός από τη μεταμόσχευση πνευμόνων, η οποία συνίσταται στους ασθενείς τελικού σταδίου,

αφού δεν είναι εύκολη επέμβαση-, ενώ και η διαθεσιμότητα πνευμονικών μοσχευμάτων είναι πολύ μικρή.

Ετσι, οι ασθενείς ακολουθούν θεραπείες για την αντιμετώπιση των αναπνευστικών λοιμώξεων, οι οποίες είναι και οι πιο απειλητικές για τη ζωή τους. Υποβάλλονται τακτικά σε αναπνευστικές φυσιοθεραπείες, ενώ λαμβάνουν αντιβιοτικά και άλλα φάρμακα. Οι θεραπείες αυτές μόλις πριν από ένα μισό χρόνο άρχισαν να καλύπτονται πλήρως από τα ασφαλιστικά ταμεία.

Αριθμοί

500.000

οι φορείς της κυστικής ίνωσης στη χώρα

50

ασθενείς γεννιούνται κάθε χρόνο

35-40

χρόνια ζουν κατά μέσο όρο οι ασθενείς

2

μόλις γιατροί για όλους τους ενήλικες ασθενείς

40.000

ευρώ κατά προσέγγιση το ετήσιο κόστος των φαρμάκων και των θεραπειών

Γνωστή από τη δεκαετία του '30 η άγνωστη νόσος

Η πιο συχνή κληρονομική ασθένεια μπορεί να προληφθεί με προγεννητικό έλεγχο

Η κυστική ίνωση (ονομάζεται και ινοκυστική νόσος) είναι το πιο συχνό κληρονομικό νόσημα. Είναι γνωστή ως ασθένεια από τη δεκαετία του 1930 αλλά τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να γίνεται γνωστή, από το 1989 το γονίδιο CFTR που ευθύνεται για την εμφάνιση της νόσου.

Κληροδοτείται από τους γονείς εφόσον και οι δύο είναι φορείς, φέρουν δηλαδή το προβληματικό γονίδιο. Αν και οι δύο γονείς είναι φορείς, έχουν 25% πιθανότητες να γεννήσουν παιδί με κυστική ίνωση.

Η πάθηση μπορεί να προληφθεί - όπως και η μεσογειακή αναιμία - με τον προγεννητικό έλεγχο: με μία εξέταση αίματος ανιχνεύεται η ύπαρξη

του προβληματικού γονιδίου στους γονείς. Ωστόσο, η εξέταση αυτή δεν έχει ακόμη ενταχθεί στη «ρουτίνα» του προγεννητικού ελέγχου. Είναι ενδεικτικό ότι το κόστος της (περίπου 150 ευρώ) δεν καλύπτεται καν από τα ασφαλιστικά ταμεία!

Η κυστική ίνωση προσβάλλει, κυρίως, το αναπνευστικό και το πεπτικό σύστημα, ενώ επιφέρει το θάνατο σε μικρή ηλικία. Κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η παραγωγή πυκνής βλέννης, η οποία φράσσει τα όργανα και τους πόρους του σώματος και κυρίως προκαλεί βλάβες στους πνεύμονες και το πάγκρεας. Έτσι, εμφανίζεται βαριά παγκρεατική ανεπάρκεια καθώς και σοβαρές αναπνευστικές λοιμώξεις οι οποίες σταδιακά καταστρέφουν τους πνεύμονες.

Με την εξέλιξη της νόσου προκαλείται και ηπατική ανεπάρκεια. Παράλληλα, επηρεάζονται τα περισσότερα όργανα και συστήματα του οργανισμού.

ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗ

ΕΛΕΝΗ ΠΟΥΛΙΟΥ

Δεν υπάρχουν υποδομές

Η κυστική ίνωση είναι μια νόσος που εμφανίζεται συχνότερα κι από τη μεσογειακή αναιμία. Είναι το συχνότερο κληρονομικό νόσημα της λευκής φυλής. Η γέννηση ασθενών παιδιών μπορεί να προληφθεί με τον προγεννητικό έλεγχο, αλλά η ειδική εξέταση δεν έχει ακόμη καθιερωθεί. Κάθε χρόνο γεννιούνται στην Ελλάδα 50 παιδιά με κυστική ίνωση. Για τη φροντίδα των παιδιών αυτών και για τους ενήλικες ασθενείς δεν υπάρχει κανένα εξειδικευμένο κέντρο στην Ελλάδα, ενώ μόνο δύο νοσοκομεία στην Αθήνα διαθέτουν από έναν εξειδικευμένο γιατρό.

Πριν από μερικά χρόνια, με έξοδα του κράτους πήγα στο Παρίσι και ειδικεύτηκα στην κυστική ίνωση. Σήμερα βλέπω και νοσηλεύω τους ασθενείς αυτούς μαζί με όλους τους άλλους,

αφού δεν υπάρχει καμιά υποδομή για να τους παρέχω όσα χρειάζονται. Υστερα από αυτά δεν είναι τυχαίο ότι στην Ελλάδα οι πάσχοντες ζουν λιγότερο απ' ό,τι σε άλλες χώρες. Σε όλο τον υπόλοιπο κόσμο λειτουργούν εξειδικευμένα κέντρα κυστικής ίνωσης που στελεχώνονται από ιατρικές ομάδες διαφόρων ειδικοτήτων και παρέχουν υπηρεσίες υψηλού επιπέδου στους ασθενείς, επιμηκώνοντας τη ζωή τους.

Στην Ελλάδα ακόμη παρακαλούμε για έναν μονόκλινο θάλαμο, όπου ο ασθενής θα είναι προστατευμένος από τα επικίνδυνα μικρόβια του νοσοκομείου...

Η κυρία **Ελένη Πούλιου** είναι η μία από τους δύο εξειδικευμένους στην κυστική ίνωση πνευμονολόγους, υπεύθυνη του αντίστοιχου ιατρείου στο νοσοκομείο «Σωτηρία»



AGENDA

ΚΑΘΕ ΠΕΜΠΤΗ ΜΑΖΙ ΜΕ ΤΟΝ ΕΛΕΥΘΕΡΟ ΤΥΠΟ



ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΤΥΠΟΣ
e-tipos.com Γράφει και γράφεται για σένα