



Αριθμ. Πρωτ.: 158
Θεσσαλονίκη, 05.11.2009

Δ Ε Λ Τ Ι Ο Τ Υ Π Ο Υ

9-16 Νοεμβρίου 2009: Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ϊνωση

Ζητείται ελπίς για τους ασθενείς με Κυστική Ϊνωση

Από τις 9 έως τις 16 Νοεμβρίου 2009, η Ευρωπαϊκή Οργάνωση για την Κυστική Ϊνωση (CF Europe) σε συνεργασία με οργανώσεις ασθενών με Κυστική Ϊνωση από 33 Ευρωπαϊκές χώρες, διοργανώνουν την πρώτη Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ϊνωση, μαχόμενοι για μακρύτερη και καλύτερη σε ποιότητα ζωή για τους ασθενείς με Κυστική Ϊνωση. Στόχος είναι η ενημέρωση της κοινωνίας για το συχνότατο αυτό κληρονομικό νόσημα και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους. Στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας για την Κυστική Ϊνωση, θα πραγματοποιηθεί στις 10.11.2009 μεγάλη συγκέντρωση-συναυλία στις Βρυξέλλες και στις 11.11.2009 συνάντηση στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο με Ευρωβουλευτές από διάφορα κράτη. Παράλληλα, θα διανεμηθεί δωρεάν στο κοινό σε όλη την Ευρώπη ενημερωτικό υλικό και ειδικό βραχιολάκι ευαισθητοποίησης για την Κυστική Ϊνωση, προκειμένου να το φορέσει μεγάλος αριθμός Ευρωπαίων πολιτών ως ένδειξη συμπαράστασης και αλληλεγγύης για τους ασθενείς με Κυστική Ϊνωση. Σύμμαχος φέτος στην προσπάθεια αυτή, είναι, μεταξύ άλλων, ο νικητής του διαγωνισμού της Eurovision 2009, Alexander Rybak και ο Frank De Winne, αστροναύτης και αρχηγός πληρώματος του διεθνούς διαστημικού οχήματος (ESA), ο οποίος θα σηματοδοτήσει από το διάστημα την έναρξη της πρώτης Ευρωπαϊκής Εβδομάδας για την Κυστική Ϊνωση, δείχνοντας την αλληλεγγύη του στους ανθρώπους με Κυστική Ϊνωση σε όλο το σύμπαν!

Η Κυστική Ϊνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική, θανατηφόρος νόσος της λευκής φυλής. Προκαλείται από παθολογικό γονίδιο που ελέγχει την μεταφορά του χλωρίου και νατρίου στο σώμα, κάνοντας τους ασθενείς να παράγουν μια ιδιαίτερα πυκνή και κολλώδη βλέννα που αποφράσσει διάφορα όργανα του σώματος.

Στην Ελλάδα περισσότερα από 500.000 άτομα είναι φορείς της νόσου χωρίς να το γνωρίζουν, ενώ κάθε εβδομάδα γεννιούνται 1-2 παιδιά που πάσχουν από τη νόσο. Εάν δυο φορείς της νόσου γεννήσουν παιδί, υπάρχει 1 στις 4 πιθανότητες αυτό να πάσχει από Κυστική Ϊνωση. Σήμερα είναι επιστημονικά εφικτός ο έλεγχος των φορέων, ο προγεννητικός έλεγχος, όπως και ο νεογνικός έλεγχος με τους οποίους είτε προλαμβάνεται η γέννηση παιδιού με Κυστική Ϊνωση, είτε τίθεται έγκαιρα η διάγνωση της νόσου, ώστε ο ασθενής να τύχει άμεσα της απαιτούμενης θεραπείας και παρακολούθησης. **Στην Ελλάδα, κανείς από τους παραπάνω ελέγχους δεν είναι υποχρεωτικός, σε αντίθεση με τα άλλα ευρωπαϊκά κράτη που εφαρμόζουν στην πράξη την προληπτική ιατρική.**

Οι ασθενείς παρουσιάζουν σοβαρές επιπλοκές και προβλήματα σε πολλά όργανα του σώματος, ιδίως παγκρεατική ανεπάρκεια και αναπνευστικές λοιμώξεις. Καθημερινά κάνουν πολύωρη αναπνευστική φυσικοθεραπεία για την απομάκρυνση της παχύρρευστης βλέννας από

τους πνεύμονες, λαμβάνουν πολλά εισπνεόμενα και άλλα φάρμακα και μεγάλο αριθμό ενζύμων πριν από κάθε γεύμα, ενώ σε τακτά χρονικά διαστήματα νοσηλεύονται σε Νοσοκομεία για 15 ή και περισσότερες μέρες, όπου τους χορηγούνται ενέσιμα αντιβιοτικά φάρμακα για την αντιμετώπιση των αναπνευστικών λοιμώξεων.

Μέχρι στιγμής δεν υπάρχει ριζική θεραπεία και ποσοστό 90% των ασθενών πεθαίνουν από αναπνευστική ανεπάρκεια λόγω καταστροφής των πνευμόνων. Στα τελικά στάδια της νόσου, μόνη ελπίδα σωτηρίας είναι η διπλή μεταμόσχευση πνευμόνων ή και ήπατος. Ο μέσος όρος ζωής των ασθενών είναι περίπου 35 έτη, ενώ στη χώρα μας εκτιμάται ότι είναι πολύ μικρότερος.

Η μακρύτερη επιβίωση και η καλύτερη σε ποιότητα ζωή των ασθενών, επιτυγχάνεται με την έγκαιρη διάγνωση και τη νοσηλεία και περίθαλψη των πασχόντων σε οργανωμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης με εξειδικευμένο στην πάθηση προσωπικό (ιατρικό και νοσηλευτικό).

Σήμερα στην Ελλάδα, ο αριθμός των εξειδικευμένων ιατρών είναι εξαιρετικά μικρός, οι υποδομές για τη νοσηλεία των ασθενών ούτε καν στοιχειώδεις, τα ΠΑΧΙΑ ΛΟΓΙΑ, όμως και οι ΥΠΟΣΧΕΣΕΙΣ, τόσα χρόνια, περισσεύουν.

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του σωματείου μας www.cfathess.gr, ή να επικοινωνήσετε τηλεφωνικά μαζί μας στα τηλέφωνα που αναφέρονται στην αρχή του εγγράφου, ή στο κινητό τηλέφωνο της προέδρου του Δ.Σ.: 6944790876.

ΓΙΑ ΤΟ Δ.Σ. ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Η ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΠΕΤΡΙΔΟΥ ΒΑΛΕΝΤΙΝΗ