



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Οι περικοπές λόγω κρίσης έχουν εξουθενώσει οικονομικά και τους πάσχοντες από Κυστική Ϊνωση

Οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης με την οριζόντια περικοπή παροχών από τα ασφαλιστικά ταμεία, χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαίτερες ανάγκες μιας ειδικής κατηγορίας χρονίως πασχόντων, όπως αυτής των ινοκυστικών ασθενών, έχουν κυριολεκτικά εξουθενώσει οικονομικά τους ασθενείς.

Τα παραπάνω επισημαίνει ο Σύλλογος για την Κυστική Ϊνωση (www.cfathess.gr) με αφορμή την **Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ϊνωση**, όπως έχει οριστεί το διάστημα **21-27 Νοεμβρίου 2011**, καθώς σωματεία και φορείς ασθενών για την Κυστική Ϊνωση σε όλη την Ευρώπη πραγματοποιούν διάφορες εκδηλώσεις για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού για το συχνότατο αυτό κληρονομικό νόσημα και τις επιπτώσεις του.

Ο Σύλλογος τονίζει πως «οι αδικαιολόγητες καθυστερήσεις των ασφαλιστικών ταμείων στην αποζημίωση των φαρμάκων μας και οι συνεχείς μεταβολές του εφαρμοζόμενου νομικού πλαισίου, είχαν ως αποτέλεσμα την έλλειψη ή ακόμα τον περιορισμό της διαθεσιμότητας των φαρμάκων μας και την άσκοπη ταλαιπωρία των ασθενών».

Η θέσπιση αρνητικής λίστας φαρμάκων, όπως και λίστας μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων (ΜΗΣΥΦΑ) που δεν αποζημιώνονται από τα ασφαλιστικά ταμεία, ανάμεσα στα οποία υπάρχει πλήθος φαρμάκων που λαμβάνουν πολλοί ασθενείς με Κυστική Ϊνωση, μας επιβαρύνει υπέρμετρα και αναιρεί ουσιαστικά την νομοθετική πρόβλεψη για κάλυψη της δαπάνης χωρίς συμμετοχή των ασθενών για όλα ανεξαιρέτως τα φάρμακα που είναι αναγκαία για την αντιμετώπιση του νοσήματος μας. Η καθιέρωση συμμετοχής μας στην αγορά των διατροφικών συμπληρωμάτων με τον ενιαίο κανονισμό παροχών, η θέσπιση τιμής πλαφόν στην αγορά των νεφελοποιητών, των αναλωσίμων τους και των συσκευών φυσικοθεραπείας, όπως και η περιορισμένη κάλυψη των συνεδριών φυσικοθεραπείας από τα ασφαλιστικά ταμεία, χωρίς να λαμβάνεται η ιδιαιτερότητα του νοσήματος και οι καθημερινές ανάγκες των ασθενών, επιβαρύνουν υπέρμετρα την τσέπη μας και μας εξουθενώνουν.

Συγκεκριμένα, θέτουμε τα παρακάτω ερωτήματα στους αρμόδιους Υπουργούς και τους καλούμε να μας απαντήσουν:

α) Πώς μπορεί να ανταποκριθεί οικονομικά ένας ασθενής με Κυστική που λαμβάνει σύνταξη αναπηρίας 600 Ευρώ περίπου και είναι πλέον υποχρεωμένος να

καλύπτει ποσό 150 Ευρώ περίπου μηνιαίως για την συμμετοχή του στην αγορά συμπληρωμάτων διατροφής, προστιθεμένων επιπλέον 300 Ευρώ για τον φυσικοθεραπευτή που τον συνδράμει καθημερινά στην αναπνευστική φυσικοθεραπεία, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η συμμετοχή των ασθενών στην αγορά θεραπευτικών συσκευών, και υλικών συντήρησης και αναλωσίμων τους;

β) Πώς μπορεί να ανταποκριθεί ένας ασθενής με Κυστική ίνωση ή η οικογένεια του, όταν καλείται να καταβάλει εξ ιδίων ποσό 40.000 Ευρώ ως προκαταβολή για την εγγραφή του σε λίστα υποψηφίων ληπτών μεταμοσχευτικού προγράμματος πνευμόνων Κλινικής του εξωτερικού, επειδή τα ασφαλιστικά ταμεία συνήθως αρνούνται την κάλυψη του ποσού αυτού, τη στιγμή που η χώρα μας στερείται παντελώς οργανωμένου και έμπειρου μεταμοσχευτικού κέντρου πνευμόνων;

γ) Πώς μπορεί να ζήσει ένας ασθενής με Κυστική Ίνωση σε μια χώρα που μέχρι σήμερα έχει αποτύχει πλήρως να ιδρύσει και να οργανώσει εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης, ώστε οι ασθενείς να λαμβάνουν την απαιτούμενη περίθαλψη που έχουν ανάγκη για να ζήσουν;

Κατόπιν αυτών, σε μια χώρα ουσιαστικά χρεωκοπημένη, την οποία πρωτίστως μαστίζει η κρίση ηθικών αξιών, μοναδική μας ελπίδα και σωτηρία είναι η εύρεση οριστικής θεραπείας για το νόσημα μας. Ίσως, όσο παράλογη να ακούγεται, είναι ορθή η επισήμανση ορισμένων ασθενών ότι αν είχε κάποιο μέλος της Κυβέρνησης ασθενή με Κυστική Ίνωση στο οικογενειακό περιβάλλον του, να αφυπνίζονταν συνειδήσεις και κυρίως οι αρμόδιοι οι οποίοι θα αντιλαμβάνονταν πώς είναι να ζεις σε μια χώρα που αδυνατεί να σου προσφέρει τα αυτονόητα και να αγωνίζεσαι για τα ουσιώδη και τη ζωή σου! Πιθανόν, όσο σκληρό και αν ακούγεται, αυτή η προοπτική, να έλυne ορισμένα απο τα προβλήματα των ασθενών με Κυστική Ίνωση στην Ελλάδα....."

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ

Η Κυστική Ίνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική θανατηφόρος νόσος της λευκής φυλής που προσβάλλει κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας και πλήττει όλα σχεδόν τα όργανα του ανθρώπου, προκαλώντας συνήθως το θάνατο σε νεαρή ηλικία. Στην Ελλάδα αποτελεί πλέον το συχνότερο κληρονομικό νόσημα, ενώ οι φορείς του παθογόνου γονιδίου στη χώρα μας (οι οποίοι δεν έχουν κανένα απολύτως σύμπτωμα της νόσου) υπολογίζονται σε περισσότερους από 500.000! Για να γεννηθεί παιδί με Κυστική Ίνωση, πρέπει να κληρονομήσει το παθολογικό γονίδιο και απο τους γονείς του, οι οποίοι είναι φορείς χωρίς να το γνωρίζουν. Κάθε εβδομάδα, στη χώρα μας, γεννιέται τουλάχιστον ένα παιδί που πάσχει από Κυστική Ίνωση.

Κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η παραγωγή ιδιαίτερα παχύρρευστων, αφυδατωμένων εκκρίσεων από όλα τα όργανα, με αποτέλεσμα να εκδηλώνεται αναπνευστική και παγκρεατική ανεπάρκεια από την παιδική ηλικία. Οι ασθενείς παρουσιάζουν ιδιαίτερα αλμυρό ιδρώτα, ενώ συχνά βήχουν λόγω των παχύρρευστων πνευμονικών εκκρίσεων και των αναπνευστικών λοιμώξεων που προκαλούνται εξαιτίας της νόσου.

Οι ασθενείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα της νόσου, είναι αναγκασμένοι να λαμβάνουν καθημερινά πολλά φάρμακα ιδιαίτερα υψηλού κόστους με τη χρήση θεραπευτικών συσκευών, όπως οι νεφελοποιητές, για την αγορά των οποίων αλλά και των αναλωσίμων τους, πληρώνουν συνήθως εξ ιδίων μεγάλα ποσά, όπως και ένζυμα, βιταμινούχα και διατροφικά σκευάσματα για την αντιμετώπιση της δυσασπορρόφησης των τροφών, λόγω της παγκρεατικής ανεπάρκειας.

Ανά τακτά χρονικά διαστήματα υποβάλλονται σε μακροχρόνιες ενδοφλέβιες αντιβιοτικές αγωγές για την αντιμετώπιση των χρόνιων αναπνευστικών λοιμώξεων, ενώ καθημερινά υποβάλλονται σε πολύωρη και κουραστική αναπνευστική φυσικοθεραπεία για την ρευστοποίηση και αποβολή των παχύρρευστων βρογχικών εκκρίσεων. Ριζική θεραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει και ο θάνατος επέρχεται συνήθως σε νεαρή ηλικία. Για την καλύτερη ποιότητα ζωής και την μακρότερη επιβίωση των ασθενών, σημαντικό ρόλο παίζει η παρακολούθηση και νοσηλεία τους σε οργανωμένα εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης, τα οποία δεν υπάρχουν στην Ελλάδα!

Όνειρο και ελπίδα κάθε ασθενούς είναι η οριστική θεραπεία της νόσου του και η λύτρωση του από την χρόνια ταλαιπωρία στην οποία υποβάλλεται. Για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση που ζουν στην Ελλάδα, το όνειρο αυτό και η ελπίδα συνοδεύεται και από την διακαή επιθυμία και το επιτακτικό αίτημα προς την Πολιτεία για την λειτουργία οργανωμένων Κέντρων Κυστικής Ίνωσης βάσει των ευρωπαϊκών προτύπων. Σε αυτά τα κέντρα, οι Έλληνες ασθενείς θα μπορούσαν με τις αναγκαίες και κατάλληλες προϋποθέσεις να συνεχίσουν τον αγώνα τους και την προσπάθεια τους, προκειμένου να διατηρήσουν όσο το δυνατόν σε καλύτερη κατάσταση τους πνεύμονες τους και να μπορούν να ζήσουν μια πιο φυσιολογική, καλύτερη σε ποιότητα και μεγαλύτερη ζωή, μέχρι να βρεθεί η πολυπόθητη οριστική θεραπεία.

ΓΙΑ ΤΟ Δ.Σ.

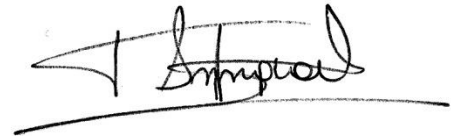
Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ



ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ