

Η γραφειοκρατία «σκότωσε» 25χρονη

«Επί έναν μήνα περιφερόμασταν από υπηρεσία σε υπηρεσία για να εγκριθεί η μεταμόσχευση πνεύμονα στο εξωτερικό», λέει η πρόεδρος του συλλόγου. Κάθε χρόνο γεννιούνται 50 παιδιά με κυστική ίνωση. Η ασθένεια θα μπορούσε να έχει εξαφανιστεί με υποχρεωτικό προγεννητικό έλεγχο

ΡΕΠΟΡΤΑΖ:

ΔΗΜΗΤΡΗΣ ΚΑΡΑΓΙΩΡΓΟΣ

«**Ε**πί ένα μήνα περιφερόμαστε από υπηρεσία σε υπηρεσία για να εγκριθεί μία μεταμόσχευση πνεύμονα στο εξωτερικό για ένα 25χρονο κορίτσι. Στο διάστημα αυτό, έπαθε δύο φορές πνευμοθώρακα και τελικά πέθανε». Η τραγική αυτή καταγγελία προέρχεται από τα χείλη της πρόεδρος του Συλλόγου Πασχόντων από Κυστική Ινωση Αγγελική Πρεφτίτση. Πάσχουσα η ίδια από τη θανατηφόρο αυτή ασθένεια του αναπνευστικού, έχει γνωρίσει πολύ καλά την ανεπάρκεια του κράτους και έχει δει να πεθαίνουν πολλοί νέοι άνθρωποι: «Δεν είναι περίεργο να πεθαίνει κάποιος από κυστική ίνωση».

Είναι κακό, όμως, να πεθαίνει απογοητευμένος», λέει με πόνο. Κάθε χρόνο γεννιούνται στην Ελλάδα 50 παιδιά με την ασθένεια. Ο τρόπος μετάδοσης είναι ίδιος με τη μεσογειακή αναιμία και θα μπορούσε να έχει εξαφανιστεί με υποχρεωτικό προγεννητικό έλεγχο.

Ο έλεγχος, όμως, όχι μόνο δεν είναι υποχρεωτικός αλλά κοστίζει 150 ευρώ, τα οποία δεν καλύπτει κανένα Ασφαλιστικό Ταμείο! Τα Ταμεία, βέβαια, καλύπτουν στη συνέχεια το κόστος θεραπείας κάθε πάσχοντος, τα οποία ξεπερνούν τις



Η πρόεδρος του Συλλόγου Πασχόντων από Κυστική Ινωση, Αγγ. Πρεφτίτση, λέει ότι οι ασθενείς που πρέπει να υποβληθούν σε μεταμόσχευση πνεύμονα στο εξωτερικό περνούν μεγάλη ταλαιπωρία

40.000 ευρώ τον χρόνο... Η γέννηση ενός παιδιού με κυστική ίνωση είναι ένα δραματικό γεγονός, καθώς το προσδόκιμο επιβίωσής του, είναι στην καλύτερη περίπτωση λίγο πάνω από 30 χρόνια: «Πρώτη φορά που έμαθα λεπτομέρειες για την ασθένεια διάβασα ότι το προσδόκιμο ήταν τα 22 χρόνια. Τότε ήμουν 25 ετών», λέει συγκινημένη η κ. Πρεφτίτση.

Όταν ένα παιδί - λέει - έχει την ατυχία να γεννηθεί με κυστική ίνωση στην Ελλάδα, τα προβλήματα είναι πολύ περισσότερα: «Μέχρι πριν από ενάμιση χρόνο οι ασθενείς συμμετείχαν στη δαπάνη φαρμάκων με 10%. Με δεδομένο ότι το μηνιαίο κόστος των φαρμάκων φτάνει και τα 4.000 ευρώ, η συμμετοχή ήταν 400

ευρώ τον μήνα». Δεν είναι μόνο αυτό το πρόβλημα. Στη χώρα μας δεν λειτουργεί κανένα Κέντρο Κυστικής Ινωσης ενηλίκων, παρά μόνο δύο εξειδικευμένα ιατρεία στα νοσοκομεία «Σωτηρία» και «Σισμανόγλειο»: «Οι πάσχοντες από τη Βόρεια Ελλάδα, την Κρήτη ή τα νησιά πρέπει να ταξιδεύουν στην Αθήνα δύο και περισσότερες φορές τον μήνα, προκειμένου να πάρουν τη θεραπεία τους ή να κάνουν εξετάσεις».

Μεγάλη είναι η περιπέτειά τους όταν χρειαστεί να υποβληθούν σε μεταμόσχευση πνεύμονα στο εξωτερικό. Σε αυτή την περίπτωση, τα Ταμεία πρέπει να προκαταβάλουν 40.000 ευρώ στο μεταμοσχευτικό κέντρο. Δεν το κάνουν, όμως, σε όλες

τις περιπτώσεις, με αποτέλεσμα τα χρήματα να πληρώνονται από τις οικογένειες των πασχόντων.

Αναφερόμενη στην ασθένεια, η υπεύθυνη του ιατρείου κυστικής ίνωσης του «Σωτηρία» Ελένη Πούλιου, τόνισε ότι το κύριο χαρακτηριστικό της είναι η παραγωγή ιδιαίτερα πυκνής βλέννης η οποία φράσσει σημαντικά όργανα, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας.

Προκαλεί ανεπάρκεια, επιφέροντας τον θάνατο σε νεαρή ηλικία. Η ασθένεια κληροδοτείται στα παιδιά, με πιθανότητα 25% όταν και οι δύο γονείς είναι φορείς του σχετικού γονιδίου. Οι φορείς στην Ελλάδα ανέρχονται στις 500.000.