

Ασθενείς με κυστική ίνωση καταγγέλλουν στη «ΜτΚ»: Δεν υπάρχει εξειδικευμένο κέντρο στη Βόρεια Ελλάδα

Πεθαίνουν λόγω της αδιαφορίας

Η σοβαρή αυτή έλλειψη οδήγησε σε θάνατο τρεις νέους ανθρώπους με κυστική ίνωση από τις αρχές του 2007 μέχρι σήμερα

«Όμηροι» της αδιαφορίας του υπουργείου Υγείας είναι οι πάσχοντες από κυστική ίνωση. Η δημιουργία ενός εξειδικευμένου κέντρου για την αντιμετώπιση των ασθενών στη Θεσσαλονίκη και στη Βόρεια Ελλάδα παραμένει όνειρο θερινής νυκτός, ενώ οι υποσχέσεις για τη λειτουργία ενός τέτοιου κέντρου στο νοσοκομείο «Παπαγεωργίου» έμειναν στα χαρτιά.

ΤΗΣ ΝΙΚΟΛΕΤΑΣ ΜΠΟΥΚΑ

Παρά τα επανειλημμένα υπομνήματα και τις συναντήσεις των μελών του συλλόγου για την κυστική ίνωση, που εδρεύει στη Θεσσαλονίκη, με τις εκάστοτε ηγεσίες του υπουργείου, οι αρμόδιοι επί χρόνια κωφεύουν,

Οι υποσχέσεις για τη λειτουργία ενός εξειδικευμένου για την ασθένεια κέντρου στο νοσοκομείο «Παπαγεωργίου» έμειναν στα χαρτιά

με αποτέλεσμα να τίθεται σε κίνδυνο ακόμη και η ίδια η ζωή των ασθενών.

Όπως καταγγέλλουν οι πάσχοντες στη «ΜτΚ», δεν υπάρχει εξειδικευμένος γιατρός στη Βόρεια Ελλάδα, για να μπορέσει να τους βοηθήσει με τη θεραπεία ή με τις κρίσεις που μπορεί να υποστούν. Η σοβαρή αυτή έλλειψη οδήγησε σε θάνατο τρεις νέους ανθρώπους με κυστική ίνωση από τις αρχές του 2007 μέχρι σήμερα.

Κατά συνέπεια, οι πάσχοντες αναγκάζονται να πηγαίνουν στην Αθήνα, όπου λειτουργούν δύο αναγνωρισμένα τμήματα, το τμήμα Κυστικής Ινώδους νόσου για παιδιά στο νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» με δύο παιδίατρους και η Μονάδα Κυστικής Ινώσεως Ενηλίκων στο Σι-

μανόγλειο με έναν πνευμονολόγο.

Και αυτά, όμως, υπολείπονται σε εξειδικευμένο προσωπικό και εξοπλισμό, καθώς δεν πληρούν τις διεθνείς προδιαγραφές που έχουν καθοριστεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και την Παγκόσμια Οργάνωση για την Κυστική Ίνωση και αφορούν στη λειτουργία των εξειδικευμένων μονάδων κυστικής ίνωσης.

«Δεν φτάνει μόνο το φιλότιμο»

Η Βαλεντίνα είναι 30 ετών και σπουδάζει νηπιαγωγός. Από τις πρώτες ημέρες της γέννησής της στη Γερμανία οι γιατροί διέγνωσαν ότι πάσχει από κυστική ίνωση.

«Ήμουν τυχερή που η διάγνωση έγινε στο εξωτερικό, διότι στην Ελλάδα δεν γνώριζαν καν την ασθένεια αυτή», λέει χαρακτηριστικά και προσθέτει ότι αυτή τη στιγμή σε ολόκληρη τη Βόρεια Ελλάδα υπάρχουν μόνο δύο παιδίατροι στη Θεσσαλονίκη που ασχολούνται με την κυστική ίνωση, ενώ σημαντική βοήθεια ακόμη και στους ενήλικες ασθενείς προσέφερε η πρώην διευθύντρια της παιδιατρικής κλινικής του «Παπαγεωργίου», καθηγήτρια Παιδιατρικής ΑΠΘ, Σάντα Νούσια-Αρβανιτάκη, η οποία όμως συνταξιοδοτήθηκε.

«Δεν είναι δυνατόν να στηριζόμαστε αποκλειστικά και μόνο στις φιλότιμες προσπάθειες αυτών των γιατρών. Η κυστική ίνωση είναι μία πάθηση με ιδιαιτερότητες και χρειάζεται εξειδίκευση. Εάν ένας γιατρός, πνευμονολόγος ή παιδίατρος, δεν ξέρει να σε αντιμετωπίσει, μπορεί να σου κάνει κακό. Μπορεί να σε οδηγήσει άθελά του ακόμη και στο θάνατο», εξηγεί η Βαλεντίνα.

Παράλληλα, αναφέρει ότι η καθημερινότητα για έναν ασθενή με κυστική ίνωση δεν είναι εύκολη, αλλά απαιτεί θυσίες. Καθημερινά πρέπει να παίρνει ένζυμα σε



Η Βαλεντίνα σπουδάζει νηπιαγωγός. «Ήμουν τυχερή που η διάγνωση έγινε στο εξωτερικό, διότι στην Ελλάδα δεν γνώριζαν καν την ασθένεια αυτή», λέει χαρακτηριστικά στη συντάκτρια της «ΜτΚ». ΦΩΤ: MOTIONTEAM

μορφή χαπού πριν από το γεύμα, να κάνει εισπνοές και φυσικοθεραπεία, ενώ επί 15 ημέρες, ανά 3-4 μήνες, απαιτείται εισαγωγή στο νοσοκομείο για λήψη ανυβίωσης ενδοφλεβίως ή από το στόμα.

«Δυστυχώς, εάν πάθω μία κρίση και πάω στο νοσοκομείο, αυ-

τή τη στιγμή δεν μπορεί να με βοηθήσει κανείς, γιατί δεν υπάρχουν εξειδικευμένοι γιατροί, ειδικά στην επαρχία. Το ίδιο ισχύει και με τη θεραπεία, για την οποία αναγκαστικά πρέπει να πάω στην Αθήνα. Εάν, όμως, δεν υπάρχει άδειο κρεβάτι, θα μου πουν να πάω μετά από 1-2 μήνες. Η ασθέ-

νεια όμως, δεν περιμένει», τονίζει η Βαλεντίνα.

Σύμφωνα με την ίδια, ακόμη και ο τρόπος νοσηλείας παίζει ρόλο, καθώς σε καμία περίπτωση δύο άνθρωποι με κυστική ίνωση δεν μπορούν να νοσηλεύονται στον ίδιο χώρο, καθώς ο ένας μπορεί να κολήσει τον άλλο κάποιο επικίνδυνο

ΚΟΙΝΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ

Πώς λειτουργεί εξειδικευμένη μονάδα

ΣΥΜΦΩΝΑ με τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα, τις εκθέσεις της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας και της Ευρωπαϊκής Ιατρικής Εταιρίας Κυστικής Ίνωσης, ένα ειδικό κέντρο περιλαμβάνει: ο Ιατρική ομάδα με τουλάχιστον δύο γιατρούς εξειδικευμένους στην κυστική ίνωση. Οι γιατροί πρέπει να πνευμονολόγοι ή παιδίατροι και να έχουν οπωσδήποτε εξειδικευτεί και εργαστεί σε αναγνωρισμένο κέντρο κυστικής ίνωσης του εξωτερικού.

• Φυσιοθεραπευτή εξειδικευμένο στη θεραπεία των ασθενών με

κυστική ίνωση (βρογχική παροχέτευση, αναπνευστικές ασκήσεις).

- Νοσηλευτικό προσωπικό με εμπειρία στη νόσο.
- Νοσηλεύτη/-τρια συντονιστή (coordinator) που συντονίζει την παρακολούθηση του ασθενούς μεταξύ του νοσοκομείου και του σπιτιού και επιβλέπει την κατ'οίκον νοσηλεία του, όταν αυτή απαιτείται.
- Συνεργασία με ιατρούς με εμπειρία στην Κυστική Ίνωση διαφόρων ειδικοτήτων (π.χ. γαστρεντερολόγων, ωτορινολαρυγγολόγων, γυναικολόγων, ορθοπεδικών κ.ά.)

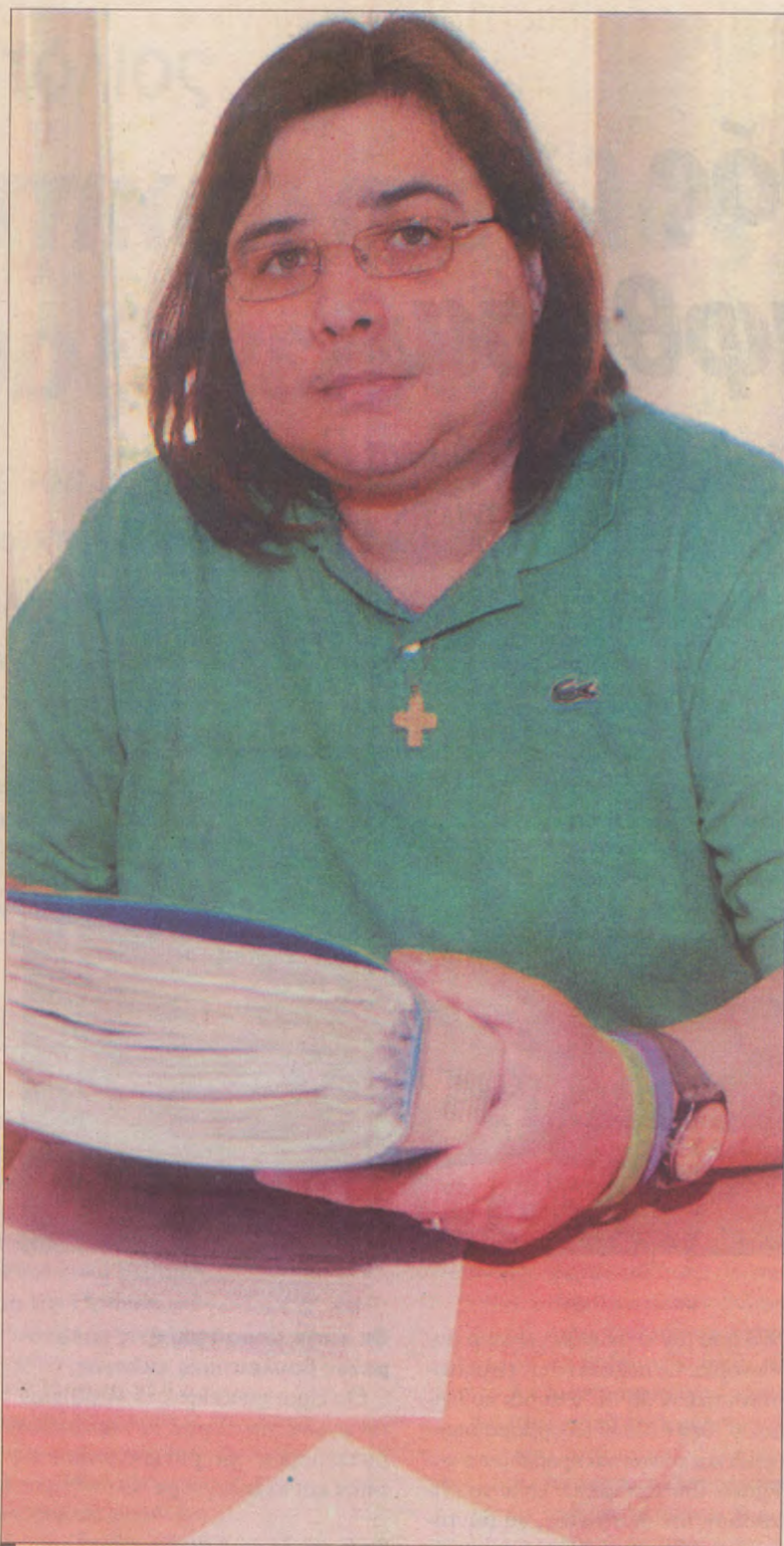
Δυστυχώς, αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα, όπως καταγγέλλουν οι πάσχοντες, δεν υπάρχει κανένα ανεξάρτητο κέντρο με την παραπάνω μορφή. Αποτέλεσμα είναι, όπως τονίζουν, «να πεθαίνουν λόγω της κρατικής αδιαφορίας, αναληψίας και ανευθυνότητας».

- Διαιτολόγο εξειδικευμένο στην κυστική ίνωση.
- Ψυχολόγο.
- Κοινωνικό λειτουργό.
- Γραμματέα για την καταγραφή των ασθενών.

Δυστυχώς, αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα, όπως καταγγέλλουν οι πάσχοντες, δεν υπάρχει κανένα ανεξάρτητο κέντρο με την παραπάνω μορφή. Αποτέλεσμα είναι, όπως τονίζουν, «να πεθαίνουν λόγω της κρατικής αδιαφορίας, αναληψίας και ανευθυνότητας».

Τι είναι η Κυστική ίνωση

Η κυστική ίνωση είναι το συχνότερο κληρονομικό νόσημα της λευκής φυλής, που προκαλείται από τη μετάλλαξη ενός γονιδίου του εβδόμου χρωμοσώματος και προσβάλλει πολλά σημαντικά ζωτικά όργανα και συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού. Κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η εμφάνιση ιδιαίτερα παχύρρευστων και αφυδατωμένων εκκρίσεων από διάφορα όργανα και αδένες του σώματος, με αποτέλεσμα τη σταδιακή καταστροφή του ιστού πολλών οργάνων (ίνωση) και την ανεπάρκειά τους. Κατά κύριο λόγο πλήττονται οι πνεύμονες, γιατί το αναπνευστικό σύστημα των ασθενών αποικίζεται μόνιμα, από μικρή ηλικία, από το μικρόβιο της ψευδομόναδας και του σταφυλόκοκκου, με τελική κατάληξη την αναπνευστική ανεπάρκεια και τον θάνατο. Επίσης, άλλα όργανα που προσβάλλει η πάθηση είναι το ήπαρ (κίρωση) και η καρδιά (δημιουργία πνευμονικής καρδιάς, καρδιακή ανεπάρκεια), ενώ υπάρχει εμφάνιση ρευματοειδούς αρθρίτιδας, οστεοπόρωσης και οστεοπενίας από πολύ μικρή ηλικία. Κάποιες φορές ο ασθενής παρουσιάζει σακχαρώδη διαβήτη, ενώ παρατηρείται στειρότητα στη συντριπτική πλειοψηφία των ανδρών και δυσκολία σύλληψης, αλλά και αποθάρρυνση μιας πιθανής εγκυμοσύνης στις γυναίκες λόγω της κακής αναπνευστικής τους κατάστασης. Στην Ελλάδα, σήμερα, οι ασθενείς με κυστική ίνωση ξεπερνούν τους 800, εκ των οποίων 150 στην Βόρεια Ελλάδα. Η συχνότητα των φορέων στον ελληνικό πληθυσμό υπολογίζεται ότι είναι περίπου 5,2%. Αυτό σημαίνει πως εάν η Ελλάδα έχει πληθυσμό 10.000.000 κατοίκους, 520.000 απ' αυτούς είναι φορείς της νόσου. Οι φορείς είναι απολύτως υγιή άτομα, τα οποία φέρουν ένα φυσιολογικό και ένα παθολογικό γονίδιο. Στη χώρα μας γεννιούνται ετησίως 50-60 παιδιά με τη συγκεκριμένη νόσο.



«Αυτή τη στιγμή, εάν μου συμβεί κάτι, μόνον ο Θεός θα με θεραπεύσει», λέει η πρόεδρος του δ.σ. του συλλόγου για την κυστική ίνωση Αγγελική Πρεφτίση.

μικρόβιο, που θα επιβαρύνει και άλλο την κατάσταση της υγείας του.

«Μόνο ο Θεός μας βοηθά»

Η Αγγελική Πρεφτίση, πρόεδρος του δ.σ. του συλλόγου για την κυστική ίνωση και επικεφαλής των προσπαθειών δημιουργίας εξειδικευμένου κέντρου για όλους τους ασθενείς με κυστική ίνωση, δηλώνει ότι οι αρμόδιοι κωφεύουν.

«Αυτή τη στιγμή, εάν μου συμβεί κάτι, μόνον ο Θεός θα με θεραπεύσει. Οι προσπάθειες και οι επαφές μας με το αρμόδιο υπουργείο Υγείας και όχι μόνο άρχισαν από το 2002, αλλά μέχρι σήμερα δεν έγινε τίποτε. Δεν έχουν καν θεσμοθετηθεί με υπουργική απόφαση οι όροι και οι προϋποθέσεις για τη λειτουργία εξειδικευμένης μονάδας κυστικής ίνωσης. Η νοσηλεία μας στηρίζεται σήμερα στο φιλότιμο και στις προσπάθειες ελάχιστων γιατρών», εξηγεί η Αγγελική.

Παράλληλα, επισημαίνει ότι τον Απρίλιο του 2004 κατατέθηκε στο ΚΕΣΥ οργανωμένη πρόταση για την ανάγκη δημιουργίας ειδικών μονάδων κυστικής ίνωσης στη Θεσσαλονίκη και στη Βόρεια Ελλάδα και κατόπιν και στην υπόλοιπη Ελλάδα, με προτεινόμενο χώρο το νοσοκομείο «Παπαγεωργίου». Η πρόταση έγινε δεκτή από το υπουργείο Υγείας και τον Σεπτέμβριο του 2004 το υπουργείο εξέδωσε απόφαση για τη δημιουργία ανεξάρτητης μονάδας κυστικής ίνωσης στο «Παπαγεωργίου». Δυστυχώς, τα χρόνια κύλησαν και τελικά η διοίκηση του «Παπαγεωργίου» απάντησε προφορικά ότι δεν διαθέτει τους απαιτούμενους χώρους για μια τέτοια μονάδα.

«Η πιο πρόσφατη ενημέρωση που κάναμε στο υπουργείο Υγείας ήταν τον περασμένο Απρίλιο. Επίσημη απάντηση, όμως, δεν έχουμε πάρει. Τι χρειάζεται επιτέλους, για να κινητοποιηθούν κάποιοι άνθρωποι; Και αν ακόμη το 'Παπαγεωργίου' δεν ενδείκνυται για το σκο-

πό αυτό λόγω έλλειψης χώρων, δεν μπορεί το υπουργείο να βρει άλλο χώρο;», επισημαίνει η Αγγελική.

Κόστος θεραπείας

«Αγκάθι», όμως, αποτελεί και το υψηλό κόστος θεραπείας των ασθενών με κυστική ίνωση. Τα φάρμακα που λαμβάνουν καθημερινά και συστηματικά, αλλά και τα αναγκαία ιατρικά βοηθήματα που χρησιμοποιούν καθημερινά κοστίζουν χιλιάδες ευρώ μηνιαίως, οπότε επιβαρύνονται με υπέρογκα χρηματικά ποσά, προκειμένου να προμηθευτούν.

Χαρακτηριστικό είναι το υψηλό κόστος της θεραπείας και των φαρμάκων, όπως για παράδειγμα του Tobi (επαναλαμβανόμενη ανά μήνα θεραπεία 28 ημερών) που κοστίζει 3.300 ευρώ και του Promixip (επαναλαμβανόμενη ανά μήνα θεραπεία μηνός) που κοστίζει 1.500 ευρώ.

Επίσης, η ενδοφλέβια αγωγή αντιβίωσης 15 ημερών κοστίζει 2.000 ευρώ, τα παγκρεατικά ένζυμα (θεραπεία μηνός) κοστίζουν 150 ευρώ, τα βρογχοδιασταλτικά και αζιθρομυκίνη (καθημερινή θεραπεία) κοστίζουν 150 ευρώ, το γιλέκο φυσιοθεραπείας για την καθημερινή φυσιοθεραπεία 15.000 ευρώ, ο αεροσυμπιεστής για τη χορήγηση των φαρμάκων 500 ευρώ και τα αναλώσιμα νεφελοποιητή και φίλτρα κοστίζουν 250 ευρώ ετησίως.

Η συμμετοχή του ασθενούς με κυστική ίνωση για την αγορά του απαραίτητου ιατρικού-μηχανολογικού εξοπλισμού ποικίλλει ανάλογα με το ασφαλιστικό ταμείο και κυμαίνεται από 25%-10%, ενώ η συμμετοχή του ασθενούς για την αγορά των φαρμάκων του, λόγω της χρονιότητας της πάθησης, έχει καθοριστεί με υπουργική απόφαση του 1990 (Υ.Α. 7/οικ.1143/21-12-90) σε ποσοστό 10%.

«Τελικά, μόλις φέτος καταφέραμε, ώστε να μηδενιστεί η συμμετοχή μας στην αγορά φαρμάκων», τονίζει η Αγγελική.

Έχεις ήδη Ford, Hyundai, KIA ή Volvo;

Αν ναι, η AUTOPOINT ανάβει πράσινο και σου προσφέρει 20% έκπτωση σε service και ανταλλακτικά!

Έφυγες για AUTOPOINT.



Νέο κατάστημα AutoPoint.
1^ο χλμ. Εσωτερικής Περιφερειακής Οδού • Δυτική Εισόδος



AUTOPOINT

ΠΩΛΗΣΕΙΣ
ΑΝΤΑΛΛΑΓΕΣ
ΑΝΤΑΛΛΑΚΤΙΚΑ
SERVICE
ΦΑΝΟΠΟΙΕΙΟ

ΜΕΜΕΝΗ: 1^ο ΧΛΜ. ΕΣΩΤΕΡΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΗΣ ΟΔΟΥ, ΔΥΤΙΚΗ ΕΙΣΟΔΟΣ, ΤΗΛ.: 2310 - 688688 ΜΕΜΕΝΗ: ΜΟΝΑΣΤΗΡΙΟΥ 130, ΤΗΛ.: 2310 - 501821
ΘΕΡΜΗ: 2^ο ΧΛΜ. ΘΕΣ/ΝΙΚΗΣ - ΜΟΥΔΑΝΙΩΝ, ΤΗΛ.: 2310 - 478955 ΚΑΛΑΜΑΡΙΑ: ΕΘΝΙΚΗΣ ΑΝΤΙΣΤΑΣΕΩΣ 16, ΤΗΛ.: 2310 - 459600

www.autopoint.gr