

Ποιος είναι ο μέσος όρος ηλικίας των ασθενών;

Ο μέσος όρος ηλικίας των πασχόντων στα άλλα κράτη είναι **τα 35 έτη**. Στην Ελλάδα όμως, είναι πολύ μικρότερος, εξαιτίας της παντελούς έλλειψης της απαραίτητης υποδομής και φροντίδας για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση και της εγκληματικής αδιαφορίας της Πολιτείας όλα αυτά τα χρόνια για τους ασθενείς αυτούς. Μέχρι σήμερα, στην Ελλάδα, **δεν υπάρχει ανεξάρτητο Κέντρο Κυστικής Ίνωσης και ο αριθμός των εξειδικευμένων ιατρών είναι εξαιρετικά περιορισμένος!**

Πώς είναι ένα Κέντρο Κυστικής Ίνωσης;

Ένα κέντρο Κυστικής Ίνωσης:

είναι ανεξάρτητο από άλλες κλινικές και διαθέτει δικούς του χώρους,

Πλαισιώνεται από ομάδα εξειδικευμένων στην πάθηση ιατρών (παιδιάτρων ή πνευμονολόγων), διαθέτει κατάλληλα εξειδικευμένο προσωπικό φυσιοθεραπευτές, διαιτολόγο, ψυχολόγο, νοσηλεύτη έχει την ανάλογη κτιριακή υποδομή και εξοπλισμό (μονόκλινα δωμάτια, όργανα μέτρησης αναπνευστικής λειτουργίας, φυσιοθεραπείας, φορητό εξοπλισμό οξυγόνου κ.λ.π.).

Τι μας επιφυλάσσει το μέλλον;

Μέχρι στιγμής, **δεν υπάρχει οριστική θεραπεία** για την πολυσυστηματική αυτή νόσο. Σε ορισμένες περιπτώσεις, όταν ο ασθενής βρίσκεται στα τελικά στάδια αναπνευστικής ανεπάρκειας, υποβάλλεται σε **μεταμόσχευση πνευμόνων**, εφόσον βρεθεί ιστοσυμβατός δότης. Ελπίδα όλων μας και μέλημα πολλών, αποτελεί η εύρεση **γονιδιακής θεραπείας** που θα δώσει οριστικό τέλος στην ταλαιπωρία των ασθενών και στον καθημερινό και άνισο αγώνα τους ενάντια στη νόσο! Μέχρι τότε, ο μόνος τρόπος για να κερδίσουμε τις μάχες μας ενάντια στη νόσο, είναι η νοσηλεία και παρακολούθηση των ασθενών να γίνεται **σε οργανωμένα εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης!**

Ποιο είναι το σωματείο μας; Ποιοι είναι οι άμεσοι στόχοι μας;

Ο σύλλογος για την Κυστική Ίνωση είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο που συστάθηκε το έτος 2005 με έδρα τη Θεσσαλονίκη. Είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για την Κυστική Ίνωση (Cystic Fibrosis Europe) και αποτελεί το πρώτο σωματείο που έγινε με πρωτοβουλία κυρίως ενηλίκων πασχόντων από Κυστική Ίνωση. Μέλος στο Σωματείο μας μπορεί να γραφεί οποιοσδήποτε ενήλικας Έλληνας πολίτης.

Σκοποί του Συλλόγου μας είναι:

Η ίδρυση εξειδικευμένων Κέντρων Κυστικής Ίνωσης στην Ελλάδα.

Η καθιέρωση της δωρεάν νοσηλείας και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης για τους πάσχοντες από Κυστική Ίνωση.

Η ευαισθητοποίηση και πληροφόρηση της κοινωνίας στο συχνότατο κληρονομικό νόσημα

Η βελτίωση της ποιότητας της ζωής των πασχόντων με τη λήψη ουσιαστικών μέτρων και παροχών από την Πολιτεία.

Η ευαισθητοποίηση της Ελληνικής κοινωνίας στην δωρεά οργάνων που έχει ζωτική σημασία για τους υπό μεταμόσχευση ασθενείς.

Θέλετε περισσότερες πληροφορίες;

Μπορείτε να απευθύνεστε:

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ

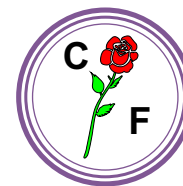
Βασιλειάδου 4-6, 551 31 Θεσσαλονίκη

ή να επικοινωνήσετε στα τηλέφωνα:

2310422530 και Φαξ: 2310422531

E-mail: cfathess@gmail.com

Επίσης, όσοι επιθυμούν να συμβάλλουν οικονομικά στους σκοπούς του σωματείου μας, ο λογαριασμός μας στην Τράπεζα ΠΕΙΡΑΙΩΣ είναι ο IBAN: **GR02 01710760006076040030521**



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ**

ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ

**Η πιο συχνή κληρονομική
θανατηφόρος πάθηση
της λευκής φυλής!**

Περισσότεροι από 500.000 φορές στην Ελλάδα!

**ΚΑΝΕΙΣ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΣ ΓΙΑΤΡΟΣ
ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΝΗΛΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ
ΣΤΗ ΒΟΡΕΙΑ ΕΛΛΑΔΑ!**

**ΚΑΜΙΑ ΥΠΟΔΟΜΗ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ
ΚΑΙ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ!**

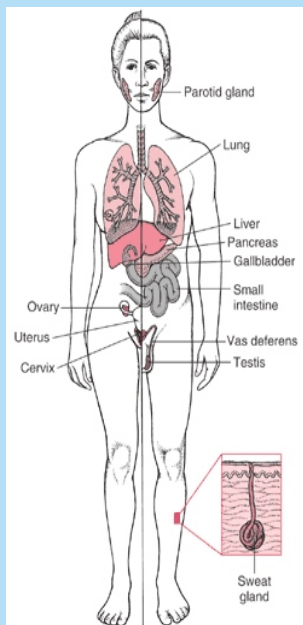
**ΑΣ ΚΑΝΟΥΜΕ ΤΟ ΠΡΩΤΟ
ΚΕΝΤΡΟ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ
ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ
ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ!**

Τί είναι η Κυστική Ίνωση;

Η Κυστική Ίνωση ή αλλιώς ινοκυστική νόσος, είναι η **πιο συχνή κληρονομική** πάθηση της λευκής φυλής που προσβάλλει κυρίως το αναπνευστικό και το πεπτικό σύστημα των ασθενών, ενώ επιφέρει το θάνατο σε νεαρή ηλικία.

Κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η παραγωγή ιδιαίτερα **πυκνής βλέννας** η οποία φράσσει τα διάφορα όργανα και πόρους του σώματος, κυρίως τους **πνεύμονες** και το **πάγκρεας**, με αποτέλεσμα την βαριά παγκρεατική ανεπάρκεια από πολύ μικρή ηλικία και την εμφάνιση **σοβαρών χρόνιων αναπνευστικών λοιμώξεων** που σταδιακά καταστρέφουν τους πνεύμονες και οδηγούν τον ασθενή σε **ανα-πνευστική ανεπάρκεια**.

Η ασθένεια πλήττει πολλά άλλα όργανα του σώματος, όπως το **ήπαρ** με τη δημιουργία κίρρωσης, τους **παραρρίνιους** κόλπους με την εμφάνιση πολυπόδων και παραρρινοκολπίτιδας από πολύ μικρή ηλικία, τα οστά και τις **αρθρώσεις** με την ανάπτυξη αρθρίτιδας, οστεοπενίας και οστεοπόρωσης, το **γεννητικό σύστημα** στους άνδρες οι οποίοι στην συντριπτική τους πλειοψηφία αντιμετωπίζουν προβλήματα γονιμότητας, τα **έντερα** με τη δημιουργία ειλεού και τους **ιδρωτοποιούς αδένες**. Λόγω της παγκρεατικής ανεπάρκειας, οι ασθενείς, δύσκολα βάζουν βάρος, ενώ κάποιες φορές εμφανίζουν και **σακχαρώδη διαβήτη**. Για την αντιμετώπιση όλων των συμπτωμάτων, οι ασθενείς ακολουθούν καθημερινή θεραπεία ιδιαίτερα επίπονη και απαιτητική.



Πως θα καταλάβω αν έχω Κυστική Ίνωση;

Χαρακτηριστικά **συμπτώματα** της ασθένειας είναι:

- Ο επίμονος και αναιτιολόγητος βήχας.
- Οι συχνές αναπνευστικές λοιμώξεις.
- Η αδυναμία πρόσληψης βάρους.
- Οι επανειλημμένες διάρροιες.
- Ο ιδιαίτερα αλμυρός ιδρώτας.

Πως γίνεται η διάγνωση;

Η διάγνωση της νόσου, γίνεται :

- Με μέτρηση του χλωρίου και του νατρίου στον ιδρώτα, («τεστ ιδρώτα»).
- Με χρωματοσωματική μελέτη της μετάλλαξης του γονιδίου CFTR
- Με μέτρηση της διαφοράς του ρινικού δυναμικού.

Από το έτος 1989, οπότε βρέθηκε το γονίδιο που προκαλεί τη νόσο είναι εφικτός ο προγεννητικός έλεγχος σε σύγχρονα εργαστήρια γενετικής.

Πως μεταδίδεται η νόσος;

Η Κυστική Ίνωση δεν είναι μεταδοτική νόσος. Για να νοσήσει κάποιος πρέπει να έχει δυο γονίδια που κληρονομεί και από τους δυο γονείς του, οι οποίοι είναι φορείς της νόσου, χωρίς να το ξέρουν.

Αν παντρευτούν δυο φορείς της νόσου, η πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με Κυστική Ίνωση είναι 1 στις 4.

Στην Ελλάδα, οι φορείς υπολογίζονται σε περισσότερα από 500.000 (!!) Άτομα.

Τι περιλαμβάνει η θεραπεία;

Μέχρι σήμερα, η Κυστική Ίνωση παραμένει ανίατη και η θεραπεία που εφαρμόζεται κύριο στόχο έχει την αντιμετώπιση των αναπνευστικών λοιμώξεων που οδηγούν σε αναπνευστική ανεπάρκεια.

Από την στιγμή της διάγνωσης, ένας ασθενής με Κυστική Ίνωση πρέπει να παρακολουθείται και να νοσηλεύεται σε εξειδικευμένο κέντρο Κυστικής Ίνωσης. Για την αποβολή των βρογχικών εκκρίσεων και την απελευθέρωση των αεραγωγών από την πυκνή βλέννα υποβάλλεται καθημερινά σε πολύωρη και κουραστική **αναπνευστική φυσιοθεραπεία**, με -ή χωρίς- τη συνδρομή άλλου ατόμου.

Είναι απολύτως αναγκαίο να παίρνει καθημερινά εισπνεόμενη θεραπεία με **βλεννολυτικά και βρογχοδιασταλτικά** που τον βοηθά στην αναχαίτιση των πνευμονικών λοιμώξεων και στην βελτίωση της πνευμονικής του λειτουργίας.

Επίσης, πριν από κάθε γεύμα λαμβάνει μεγάλο αριθμό **ενζύμων, βιταμινών, ινσουλίνης** και άλλων χαπιών που θα τον βοηθήσουν στην απορρόφηση των θρεπτικών συστατικών των τροφών, αφού το 90% των ασθενών πάσχει εκ γενετής από βαριά παγκρεατική ανεπάρκεια.

Ανά τακτά χρονικά διαστήματα, συνήθως, κάθε τρεις με έξι μήνες, οι πάσχοντες υποβάλλονται σε εξαιρετικά **πολυδάπανες και ισχυρές ενδοφλέβιες αντιβιοτικές θεραπείες** προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις χρόνιες πνευμονικές λοιμώξεις, και παραμένουν για χρονικά διαστήματα μεγαλύτερα του δεκαπενθημέρου μέσα στο νοσοκομείο, όπου είναι απαραίτητη η πιστή τήρηση αυστηρών κανόνων υγιεινής με σκοπό την αποφυγή των μολύνσεων μεταξύ τους, ή με άλλους ασθενείς, γιατί οι πάσχοντες είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς σε αναπνευστικές λοιμώξεις.

