

## Θύματα των περικοπών λόγω οικονομικής κρίσης και οι ασθενείς

# Κάθε βδομάδα γεννιέται στη χώρα μας ένα παιδί με κυστική ίνωση

Το χρονικό διάστημα 21-27 Νοεμβρίου 2011 καθιερώθηκε ως Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση. 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!

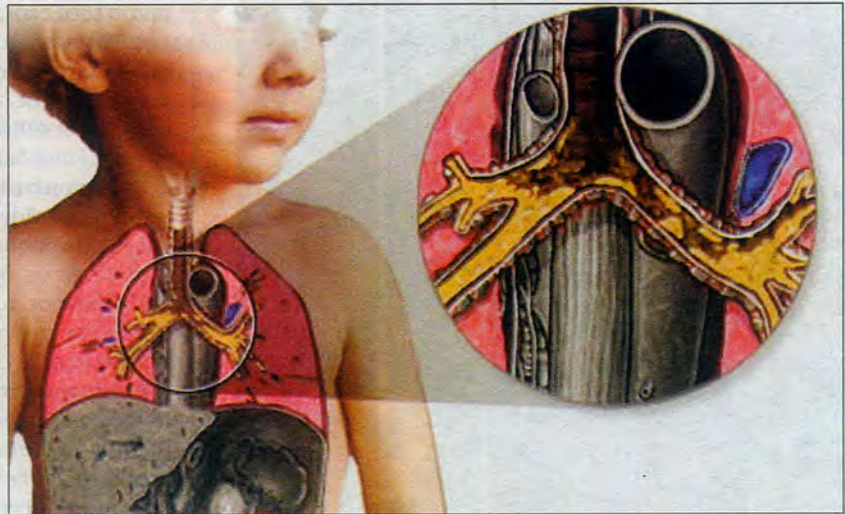
Της **ΣΟΦΙΑΣ ΝΕΤΑ**

Για να γεννηθεί παιδί με κυστική ίνωση, πρέπει να κληρονομήσει το παθολογικό γονίδιο και από τους δύο γονείς του, οι οποίοι είναι φορείς χωρίς να το γνωρίζουν. Κάθε βδομάδα 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, 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 εξιδίως μεγάλα ποσά, καθώς και ένζυμα, βιταμινούχα και διατροφικά σκευάσματα για την αντιμετώπιση της δυσαπορρόφησης 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 τη ρευστοποίηση και την αποβολή των παχύρρευστων βρογχικών εκκρίσεων. Ριζική थे-



ραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει και ο θάνατος επέρχεται συνήθως σε νεαρή ηλικία. Για την καλύτερη ποιότητα ζωής και τη μακρότερη επιβίωση των ασθενών, σημαντικό ρόλο παίζει η παρακολούθηση και νοσηλεία τους σε οργανωμένα εξειδικευμένα κέντρα κυστικής ίνωσης, τα οποία δεν υπάρχουν στην Ελλάδα!

Όπως επισημαίνει η πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση, Αγγελική Πρεφτίτση, «χρόνιο και ανεκπλήρωτο παραμένει ακόμα από την πολιτεία το αίτημά μας για την επικύρωση και ενσωμάτωση στην ελληνική νομοθεσία των ευρωπαϊκών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών με κυστική ίνωση και την πιστή εφαρμογή τους.

«Πρέπει επιτέλους και στη χώρα μας να καθοριστούν οι όροι και οι προϋποθέσεις λειτουργίας των κέντρων κυστικής ίνωσης, σύμφωνα με τα σύγχρονα ευρωπαϊκά πρότυπα και δεδομένα, τα οποία εφαρμόζονται σε όλα τα οργανωμένα ευρωπαϊκά κράτη και συμβάλλουν στη μακρότερη επιβίωση των ασθενών με κυστική ίνωση. Η υπογραφή της υποχειρουργικής αυτής απόφασης, με την οποία δεν προκαλείται κόστος σε βάρος του κρατικού προϋπολογισμού, παραπέμπεται μέχρι σήμερα στις ελληνικές καλένδες».

Προσθέτει πως «το χρόνιο αίτημά μας για γενίκευση του προγεννητικού ελέγχου σε όλους τους υποψήφιους γονείς και της κάλυψης του κόστους πραγμα-

τοποίησής του από τα ασφαλιστικά ταμεία (περίπου 250 ευρώ) φαντάζει μάλλον παράλογο για τους κυβερνώντες, τη στιγμή που η γέννηση και η θεραπευτική αγωγή ενός παιδιού με κυστική ίνωση στοιχίζει ετησίως στα ασφαλιστικά ταμεία τουλάχιστον 50.000 ευρώ, χωρίς να συμπεριλαμβάνεται η ανείπωτη ψυχική και σωματική ισόβια ταλαιπωρία του ασθενούς και της οικογένειάς του, που οικονομικά εξουθενώνονται.

«Χωρίς να θέλουμε να παραγνωρίσουμε τις νομοθετικές πρωτοβουλίες και προσπάθειες που έγιναν τα τελευταία δύο έτη για τη βελτίωση της ζωής των ασθενών, δεν μπορούμε να μην επισημάnuμε ότι οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης, με την οριζόντια περικοπή παροχών από τα ασφαλιστικά ταμεία, χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαίτερες ανάγκες μιας ειδικής κατηγορίας χρόνιως πασχόντων, όπως αυτή των ινοκυστικών ασθενών, μας έχουν κυριολεκτικά εξουθενώσει οικονομικά.

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 τον περιορισμό της διαθεσιμότητας των φαρμάκων μας και την άσκοπη ταλαιπωρία των ασθενών».

**Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση:**  
<http://www.cfathess.gr>