



Αρ. Πρωτ.: 128/17.11.2008

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**21η Νοεμβρίου: Ευρωπαϊκή Ημέρα για την Κυστική Ίνωση.**  
*Ανέξοδες δεσμεύσεις και υποσχέσεις τα μέτρα που εξήγγειλε πέρσι ο Υπουργός Υγείας  
για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.*

**Η 21η Νοεμβρίου** έχει καθιερωθεί ως **Ευρωπαϊκή Ημέρα για την Κυστική Ίνωση**. Σκοπός της καθιέρωσης της ημέρας αυτής, είναι η ενημέρωση όλων των πολιτών της Ευρώπης για το συχνότερο κληρονομικό θανατηφόρο νόσημα της λευκής φυλής που πλήττει περισσότερα από 30.000 παιδιά και νέους ενήλικες σε όλη την Ευρώπη.

Πέρασε ήδη ένας χρόνος από την ημέρα που έλαβαν ευρεία δημοσιότητα τα χρόνια προβλήματα και οι ανάγκες μας. Για μια ακόμα φορά, διατυπώσαμε δημόσια τα ζωτικής σημασίας αιτήματα μας για ουσιαστική βελτίωση της περίθαλψης μας και για εξασφάλιση **ίσων ευκαιριών για ζωή για όλους μας**, ελπίζοντας πως η Πολιτική Ηγεσία αυτού του τόπου θα συμμεριζόταν τις αγωνίες μας και θα ελάμβανε τα απαιτούμενα μέτρα. Δυστυχώς όμως, για μια ακόμα φορά διαψευστήκαμε οικτρά, ή μάλλον αντιμετωπίσαμε το γνώριμο πρόσωπο της εκάστοτε Πολιτικής Ηγεσίας του τόπου αυτού, που κατά καιρούς θήτευσε στο Υπουργείο Υγείας, μοιράζοντας αφειδώς δεσμεύσεις για βελτίωση της παρεχόμενης νοσηλείας και περίθαλψης και λήψη μέτρων, ανέξοδες υποσχέσεις χωρίς βάρος και αντίκρισμα, θεωρώντας το αγαθό της υγείας ως **επικοινωνιακό** και όχι ως **υπέρτατο κοινωνικό αγαθό!**

Θα ήταν κοινότοπο να επαναλάβουμε και πάλι τα χρόνια προβλήματα και τα αιτήματά μας. Κουραστήκαμε πια! Τα έχουμε επαναλάβει πολλάκις! Θα μπορούσαμε και φέτος να αντιγράψουμε το περσινό δελτίο τύπου και τα πολλά υπομνήματα που έχουμε υποβάλει, μιας και κανένα από όλα τα θέματα που θίγαμε και κανένα από τα προβλήματα μας δεν έχει διευθετηθεί και επιλυθεί, αλλά παραμένουν στις γνωστές σε όλους μας ελληνικές καλένδες.

Πέρσι, τέτοιο καιρό, ζητούσαμε από την Πολιτική Ηγεσία:

**Α) Την έκδοση Υπουργικής απόφασης που να καθορίζει τους όρους και προϋποθέσεις λειτουργίας των ειδικών κέντρων Κυστικής Ίνωσης**, έτσι ώστε αυτά να μην λειτουργούν στον αέρα, ερασιτεχνικά και επαφιόμενα στο φιλότιμο και στις προσπάθειες του κάθε Έλληνα γιατρού. Απ' ότι αποδεικνύεται, η επικύρωση των ευρωπαϊκών προτύπων νοσηλείας και παρακολούθησης των ασθενών με Κυστική Ίνωση και η ενσωμάτωσή τους στην ελληνική νομοθεσία, όσο και αν είναι τελείως **ανέξοδη για το ελληνικό δημόσιο διαδικασία**, δεν συγκίνησε κανέναν από τους αρμόδιους. Ίσως, στην Ελλάδα κάποιους να μην τους ενδιαφέρει η παροχή υπηρεσιών υγείας, ανάλογων με αυτές των Ευρωπαϊκών χωρών.

**Β) Τη θέσπιση υποχρεωτικού προγεννητικού ελέγχου για την Κυστική Ίνωση** και στην κάλυψη του κόστους από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ακόμα και σήμερα, κανένα από τα παραπάνω αιτήματα δεν έχει ικανοποιηθεί, παρά τις δημόσιες προφορικές δεσμεύσεις του Υφυπουργού Υγείας, κ. Παπαγεωργίου. Επίσης, δημόσιες δεσμεύσεις του έτερου Υφυπουργού Υγείας, κυρίου Κωνσταντόπουλου, για την υποχρεωτική θέσπιση του νεογνικού ελέγχου από το έτος 2009, φαίνεται πως έχουν την ίδια τύχη και αντιμετώπιση.

**Γ) Την ίδρυση εξειδικευμένων κέντρων Κυστικής Ίνωσης στην Ελλάδα** σύμφωνα με τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη και στην Κρήτη. Σήμερα, ένα χρόνο μετά, οι δημόσιες δηλώσεις και δεσμεύσεις του Υπουργού κ. Αβραμόπουλου για λήψη συγκεκριμένων μέτρων και πρόσληψη γιατρών προκειμένου να στελεχώσουν μετά από εξειδίκευση τους στο νόσημα τα κέντρα κυστικής ίνωσης, παραμένουν έπεια πτερόεντα. Στο

νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία», υπηρετούν αυτή τη στιγμή, μόλις δυο παιδίατροι, ένας μόνιμος και ένας επικουρικός, οι οποίοι χωρίς την ύπαρξη της απαιτούμενης υποδομής, παρακολουθούν και νοσηλεύουν περισσότερα από 300 πάσχοντα παιδιά από όλη την Ελλάδα. Στο νοσοκομείο ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟ και ΣΩΤΗΡΙΑ, **οι εξειδικευμένοι γιατροί που ασχολούνται με τους ενήλικες ασθενείς παραμένουν δυο**, συμπληρώνοντας σύντομα δικαίωμα συνταξιοδότησης, χωρίς να υπάρχει καμία πρόβλεψη για την διάδοχη κατάσταση. Αντίθετα, η πρόσληψη μιας μόνιμης γιατρού εκπαιδευμένης στο νόσημα στο Νοσοκομείο Σωτηρία, δεν έγινε, παρά το γεγονός ότι αυτή ήταν πρώτη στις εισηγήσεις, αλλά αντ' αυτής προσλήφθηκε ο 29<sup>ος</sup> κατά σειρά. **Στη Θεσσαλονίκη**, εξακολουθεί ακόμα και **σήμερα να μην υπάρχει κέντρο Κυστικής Ίνωσης** για παιδιά το οποίο να πλαισιώνεται από το εξειδικευμένο στο νόσημα προσωπικό, ενώ **μικρός αριθμός ενηλίκων ασθενών νοσηλεύεται και παρακολουθείται από μη εξειδικευμένο στο νόσημα γιατρό, σε μονάδα αναπνευστικών λοιμώξεων (!!!)**, γεγονός που εγκυμονεί σοβαρούς κινδύνους για τη ζωή τους και για το οποίο είναι ενήμερη από μηνών η Πολιτική Ηγεσία αυτού του τόπου! **Στην Κρήτη**, η νοσηλεία και η περίθαλψη των ασθενών βασίζεται στις φιλότιμες προσπάθειες **μιας παιδιάτρου στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ηρακλείου**, χωρίς την ύπαρξη της αναγκαίας υποδομής και προσωπικού. Για τους **ενήλικες Κρήτες ασθενείς δεν υπάρχει καν εξειδικευμένος γιατρός!**

Δ) Την **κατάργηση της συμμετοχής μας στην αγορά των διαφόρων οργάνων και μηχανημάτων ιατρικού εξοπλισμού** που μας είναι απολύτως απαραίτητα για την καθημερινή μας θεραπεία, όπως και στην πλήρη κάλυψη του κόστους για την εκτέλεση φυσικοθεραπειών κατ' οίκον. Ένα χρόνο μετά, τίποτα δεν έχει γίνει προς αυτήν την κατεύθυνση και συνεχίζουμε να αιμορραγούμε οικονομικά εμείς και οι οικογένειες μας. Αντ' αυτού, συγκεκριμένα ασφαλιστικά ταμεία, όπως ο Ο.Γ.Α και το Ν.Α.Τ. θέσπισαν ακόμα χαμηλότερα ποσά για την αποζημίωση της αγοράς διαφόρων μηχανημάτων, με αποτέλεσμα οι ασθενείς ασφαλισμένοι των παραπάνω ταμείων να αδυνατούν λόγω του υψηλότερου κόστους που πρέπει να καταβάλουν εξ ιδίων να αγοράσουν νεφελοποιητές που έχουν σχεδιαστεί ειδικά για τους πάσχοντες από Κυστική Ίνωση, τους οποίους χρησιμοποιούμε για τη θεραπεία μας καθημερινά.

Ε) Την **απλοποίηση των χρονοβόρων γραφειοκρατικών διαδικασιών και διατυπώσεων** προκειμένου οι ασθενείς που βρίσκονται στα τελικά στάδια της νόσου να υποβληθούν σε **μεταμόσχευση πνευμόνων (ή και ήπατος) στο εξωτερικό**. Δυστυχώς αλλά το αυτονόητο, ήτοι η τελευταία ελπίδα των ασθενών για ζωή, παραμένει υποσχέσεις και φρούδες δεσμεύσεις. Οι επανειλημμένες εξαγγελίες του Υπουργού κ. Αβραμόπουλου, για την ίδρυση Διεθνούς Μεταμοσχευτικού Κέντρου με ιδιωτικοοικονομικά κριτήρια, όχι μόνο το πρόβλημα δεν επιλύει, αλλά αποδεικνύεται επικοινωνιακό πυροτέχνημα. Δυστυχώς, αλλά ζούμε σε μια χώρα, η οποία δεν έχει καταφέρει ακόμα να εξασφαλίσει ποιοτικά και ποσοτικά την μεταμόσχευση πνευμόνων για τους ασθενείς στην Ελλάδα. Για το λόγο αυτό, ζητούμε την άμεση διευθέτηση του προβλήματος και την άμεση έγκριση από τα ασφαλιστικά ταμεία της πραγματοποίησης μεταμόσχευσης των ασθενών στο εξωτερικό. Οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση, ως επί το πλείστον νέοι σε ηλικία και παιδιά, οφείλουν να δίνουν τη μάχη για τη ζωή μέχρι το τέλος, ελπίζοντας σε κάτι καλύτερο, ελπίζοντας σε νέα ζωή.

Κατόπιν όλων αυτών, κρίνουμε σκόπιμο ως επίλογο, να χρησιμοποιήσουμε την απορία ενός δεκάχρονου Κρητικόπουλου προς την μητέρα του, το οποίο αναρωτήθηκε τί θα απογίνει, όταν σε λίγο μεγαλώσει, **αφού γιατρός για ενήλικες δεν υπάρχει**. Φαίνεται πως αυτό που αναρωτιέται και προβληματίζει ένα δεκάχρονο παιδί, δεν έχει ακόμα συγκινήσει τους αρμόδιους.

ΓΙΑ ΤΟ ΔΣ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Η ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΠΕΤΡΙΔΟΥ ΒΑΛΕΝΤΙΝΗ