

Αγαπητοί συνάδελφοι,

Την Τετάρτη 27/11/2012 πραγματοποιήθηκε στα γραφεία του Συλλόγου μας στη Χρ. Λαδά 1 συνέντευξη τύπου με θέμα την Κυστική Ίνωση και κεντρική ομιλήτρια την Πρόεδρο του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση κα Αγγελική Πρεφτίτση.

Κατωτέρω σας παραθέτουμε το Δελτίο Τύπου που εκδόθηκε μετά το πέρας της εκδήλωσης.



## **ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ**

### **ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Αθήνα, 27 Νοεμβρίου 2012** - Πάνω από **2 εκατομμύρια ευρώ το χρόνο** επιβαρύνεται επιπλέον η χώρα μας για τα φάρμακα και τη νοσηλεία, των περισσότερων από 50 νέων ασθενών με Κυστική Ίνωση που γεννιούνται ετησίως, παρά την δυνατότητα πρόληψης του νοσήματος με προγεννητικό έλεγχο. **Στην Ελλάδα σήμερα ο προγεννητικός έλεγχος δεν είναι υποχρεωτικός, με αποτέλεσμα κάθε εβδομάδα να γεννιέται ένα παιδί που πάσχει από Κυστική Ίνωση!**

Παράλληλα, **περισσότερα από 10 χρόνια χάνουν από τη ζωή τους** οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση σε σύγκριση με τους πάσχοντες σε άλλα Ευρωπαϊκά κράτη και τις ΗΠΑ, λόγω της **τραγικής έλλειψης** υποδομών και εξειδικευμένων γιατρών και προσωπικού στη χώρα μας.

Οι αλληπάλληλες τροποποιήσεις της νομοθεσίας και οι νέες λίστες φαρμάκων με μηδενική συμμετοχή **ταλαιπωρούν ακόμα περισσότερο τους νοκυστικούς ασθενείς, αφαιρώντας τους στην ουσία το δικαίωμα σε φαρμακευτική περίθαλψη, οδηγώντας μοιραία κάποιους αργά ή γρήγορα στον θάνατο, αφού πλήθος φαρμάκων και άλλων σκευασμάτων που τους χορηγούνται για την αντιμετώπιση της πολυσυστηματικής νόσου από την οποία πάσχουν δεν χορηγούνται με μηδενική συμμετοχή.**

Τα παραπάνω **επισημάνθηκαν σε σημερινή συνέντευξη τύπου από τους: Σταύρο Ντουντουνάκη- Παιδίατρο, Διευθυντή Τμήματος Κυστικής Ίνωσης, Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία, Μάνο Παπαδάκη, Γενετιστή, Πρόεδρο Συνδέσμου Ιατρικών Γενετιστών Ελλάδος και Αγγελική Πρεφτίτση, Δικηγόρο, ασθενή με Κυστική Ίνωση, Πρόεδρο Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση**

Η Κυστική Ίνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική, πολυσυστηματική, θανατηφόρος νόσος της λευκής φυλής, η οποία πλήττει όλα τα όργανα, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Η νόσος μεταδίδεται όπως η Μεσογειακή αναιμία, δηλαδή για να γεννηθεί ένα παιδί με Κυστική Ίνωση πρέπει να κληρονομήσει το παθολογικό γονίδιο που προκαλεί την Κυστική Ίνωση και από τους δυο γονείς

του, οι οποίοι είναι φορείς χωρίς να το γνωρίζουν. **Οι φορείς είναι απολύτως υγιείς και στη χώρα μας υπολογίζονται σε περισσότερους από 500.000!** Ως εκ τούτου, κάθε εβδομάδα γεννιέται ένα παιδί με Κυστική Ίνωση, παρά το γεγονός ότι ο προγεννητικός έλεγχος είναι εφικτός από τις αρχές του '90.

Παρά την δεινή οικονομική κρίση που περνά η χώρα μας και τη σημαντική εξοικονόμηση πόρων και χρημάτων που μπορεί να αποφευχθεί με την αποφυγή γεννήσεων νέων πασχόντων από Κυστική Ίνωση, το αίτημα του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση για ευαισθητοποίηση του κοινού, για γενίκευση του προγεννητικού ελέγχου και κάλυψη του κόστους από τα ασφαλιστικά ταμεία, δεν φαίνεται να συγκινεί τους αρμοδίους. Επιπρόσθετα, η αδυναμία του Κράτους να θεσπίσει το θεσμικό πλαίσιο για την πραγματοποίηση του παραπάνω ελέγχου, οδηγεί πολλές φορές τα ζευγάρια να προβαίνουν σε ελέγχους για την Κυστική Ίνωση που δεν είναι αξιόπιστοι!

Σήμερα, βάσει των διεθνών στατιστικών **ο μέσος όρος επιβίωσης των ασθενών προσεγγίζει τα σαράντα, ενώ στην Ελλάδα εκτιμάται ότι είναι πολύ μικρότερος ελλείψει εξειδικευμένων ιατρών και οργανωμένων ειδικών κέντρων Κυστικής Ίνωσης.** Μόνος τρόπος για την εξασφάλιση της μακρότερης επιβίωσης των ασθενών και της καλύτερης ποιότητας ζωής τους είναι η εφαρμογή των Ευρωπαϊκών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης τα οποία έχουν ομόφωνα θεσπιστεί εγγράφως ήδη από το έτος 2005 και ακολουθούνται εδώ και χρόνια από όλα τα Ευρωπαϊκά κράτη. Στη χώρα μας, η Πολιτική Ηγεσία κωφεύει συστηματικά στο αίτημα του συλλόγου των ασθενών για νομική ενσωμάτωση των παραπάνω προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης, γεγονός που όχι μόνο είναι αδάπανο για τον Κρατικό Προϋπολογισμό, αλλά και μπορεί να εξοικονομήσει σημαντικούς πόρους λόγω της έγκαιρης και ορθής πρόσβασης σε περίθαλψη και νοσηλεία των ασθενών και της οριοθέτησης και σαφούς περιγραφής των αναγκών για τους ασθενείς αυτούς.

Σημαντικό ρόλο στην περίθαλψη και νοσηλεία των ασθενών παίζει ο εξειδικευμένος παιδίατρος ή πνευμονολόγος, ο αριθμός των οποίων στην χώρα μας είναι σχεδόν ανύπαρκτος. Σήμερα στη χώρα μας υφίσταται **μόνο ένας εξειδικευμένος πνευμονολόγος ενηλίκων** που εργάζεται στην μοναδική αναγνωρισμένη από το Κράτος Μονάδα Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων στο Σισμανόγλειο Νοσοκομείο Αθηνών. Ένας νέος πνευμονολόγος που εκδήλωσε ενδιαφέρον να εκπαιδευτεί στο νόσημα και να ασχοληθεί με τη νόσο δεν δύναται να προσληφθεί λόγω του μνημονίου.

Την ίδια στιγμή παρά το ότι θεωρείται δεδομένη η ανάγκη για την δημιουργία Μονάδας Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων στη Θεσσαλονίκη και ενώ σύμφωνες είναι οι γνώμες και οι αποφάσεις Διοικητών Νοσοκομείων και της ΥΠΕ, η ίδρυση της μονάδας αυτής και η ενσωμάτωσή της σε οργανισμό Νοσοκομείου εκκρεμεί για πάνω από δέκα έτη. Κι όλα αυτά τη στιγμή που ο Σύλλογος των ασθενών **προτίθεται και είναι σε θέση να καλύψει το κόστος για την εξειδίκευση οποιουδήποτε ιατρού ενδιαφερθεί να εκπαιδευθεί σε αναγνωρισμένο κέντρο Κυστικής Ίνωσης του εξωτερικού για ένα έτος**, προκειμένου να αναλάβει την νοσηλεία των ασθενών. Ακόμα χειρότερη είναι η κατάσταση στην Κρήτη και στην υπόλοιπη περιφέρεια με τους ασθενείς και τους γονείς τους να αναγκάζονται να μεταβαίνουν στην Αθήνα ακόμα και για τον τακτικό έλεγχο και εξετάσεις προκειμένου να τύχουν εξειδικευμένης περίθαλψης και νοσηλείας.

**Παντελώς αντιεπιστημονική και απάνθρωπη είναι η εξάρτηση της μηδενικής συμμετοχής από τις ενδείξεις των φαρμάκων για την αντιμετώπιση ΟΡΙΣΜΕΝΩΝ και ΟΧΙ ΟΛΩΝ των εκδηλώσεων της πολυσυστηματικής νόσου, αφού πλέον δεν καλύπτονται φάρμακα που αντιμετωπίζουν το κύριο χαρακτηριστικό της νόσου (π.χ. βλεννολυτικά για την διάλυση της παχύρρευστης βλέννας), βρογχοδιασταλτικά για την λήψη των εισπνεόμενων φαρμάκων και την αντιμετώπιση της χρόνιας απόφραξης των πνευμόνων, αντιφλεγμονώδη απαραίτητα για την αντιμετώπιση της χρόνιας φλεγμονής από διάφορα όργανα και τους πνεύμονες, διαλύματα για την παρασκευή ενδοφλέβιων αντιβιώσεων ή κορτικοειδή για την αντιμετώπιση των εκδηλώσεων από άλλα συστήματα του οργανισμού (όπως πχ το ανώτερο αναπνευστικό), για τα οποία ρητή αναφορά γίνεται και στο θεραπευτικό πρωτόκολλο της νόσου! Μάλιστα, σε αυτά δεν περιλαμβάνονται καν τα φάρμακα τα οποία οι ινοκυστικοί ασθενείς λαμβάνουν για την αντιμετώπιση των παρενεργειών ή ανεπιθύμητων ενεργειών της φαρμακευτικής αγωγής! Επίσης, η πρόσφατη επιβολή πλαφόν από τον ΕΟΠΥΥ στις τιμές αγοράς των διατροφικών σκευασμάτων, της οποίας η νομιμότητα αμφισβητείται ενόψει του νέου Κανονισμού Παροχών, επιβαρύνει υπέρμετρα οικονομικά τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση οι οποίοι καλούνται πλέον να καταβάλουν μεγάλα ποσά προκειμένου να καλύψουν την διαφορά από την τιμή πλαφόν.**

## **Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση 2012**

Φέτος, η εβδομάδα από τις 19 έως τις 25 Νοεμβρίου καθιερώθηκε σε όλα τα κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ως η Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση, κατά την οποία πραγματοποιούνται σε όλη την Ευρώπη εκδηλώσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του κοινού για το συχνότατο αυτό κληρονομικό νόσημα από το οποίο υποφέρουν περισσότεροι από **40.000 ασθενείς στην Ευρώπη**.

Η Κυστική Ίνωση είναι η **πιο συχνή κληρονομική πολυσυστηματική νόσος της λευκής φυλής**, ιδιαίτερα σοβαρή και απειλητική για τη ζωή, η οποία προκαλείται από μετάλλαξη γονιδίου του εβδόμου χρωμοσώματος και προσβάλλει πολλά σημαντικά ζωτικά όργανα και συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας.

Βασικό χαρακτηριστικό της νόσου είναι η παραγωγή ιδιαίτερα παχύρρευστης βλέννας από όλα τα όργανα και αδένες του σώματος. Κύρια συμπτώματα είναι ο ιδιαίτερα αλμυρός ιδρώτας, ο χρόνιος αναπνευστικός βήχας, οι συχνές αναπνευστικές λοιμώξεις, η αδυναμία πρόσληψης βάρους και οι συχνές διαρροϊκές κενώσεις.

Η κύρια εκδήλωση της νόσου είναι από το αναπνευστικό σύστημα, αφού η παχύρρευστη βλέννα φράσσει τους πνεύμονες, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα ο ασθενής να παρουσιάζει χρόνιο βήχα και δύσπνοια και να ταλαιπωρείται διαρκώς από μικρή ηλικία από σοβαρές λοιμώξεις από διάφορα μικρόβια. Για την αντιμετώπιση των λοιμώξεων ο νοσοκομειακός ασθενής είναι αναγκασμένος να κάνει καθημερινά αναπνευστική φυσικοθεραπεία και να παίρνει διάφορα φάρμακα, κυρίως βρογχοδιασταλτικά, βλεννολυτικά και αντιβιοτικά, ενώ τακτικά εισάγεται στο νοσοκομείο ή νοσηλεύεται στο σπίτι προκειμένου να λάβει ενδοφλέβια αντιβιοτική αγωγή.

Επίσης, η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών με Κυστική Ίνωση παρουσιάζει εκ γενετής βαριά παγκρεατική ανεπάρκεια διότι λόγω της παχύρρευστης βλέννας είναι εξαιρετικά μειωμένη έως ανύπαρκτη η παραγωγή των ενζύμων που απαιτούνται για την πέψη των τροφών, γεγονός που οδηγεί σε δυσαπορρόφηση των τροφών και σε κακή θρέψη του ασθενούς. Για το λόγο αυτό οι ασθενείς λαμβάνουν ειδικά συμπληρώματα διατροφής και βιταμίνες και πριν από κάθε γεύμα παγκρεατικά ένζυμα. Ορισμένοι ασθενείς παρουσιάζουν και σακχαρώδη διαβήτη για τον οποίον είναι υποχρεωμένοι να παίρνουν ινσουλίνη, ενώ ενίοτε παρουσιάζουν και συμπτώματα ειλεού. Άλλα όργανα που προσβάλλει η πάθηση είναι το ήπαρ, η καρδιά, τα οστά και οι αρθρώσεις, το ανώτερο αναπνευστικό και το γεννητικό σύστημα στους άνδρες.

Από την στιγμή της διάγνωσης ο ασθενής είναι αναγκασμένος να βρίσκεται συνεχώς υπό ιατρική παρακολούθηση και ιδιαίτερα πολυδάπανη φαρμακευτική αγωγή. **Εκτιμάται ότι το μέσο ετήσιο κόστος για την θεραπεία ενός ασθενούς με Κυστική Ίνωση υπερβαίνει τα 40.000 Ευρώ και διαρκεί ισόβια**. Ριζική θεραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει μέχρι στιγμής και οι περισσότεροι ασθενείς καταλήγουν σε αναπνευστική ανεπάρκεια και θάνατο. Μέχρι στιγμής, η μόνη λύση στα τελικά στάδια της νόσου είναι η μεταμόσχευση πνευμόνων ή και ήπατος, εφόσον βρεθεί κατάλληλος δότης. Φέτος κυκλοφόρησε ένα φάρμακο το οποίο στοχεύει στο αίτιο της νόσου και έχει θεαματικά αποτελέσματα σε όσους ασθενείς το παίρνουν. Το φάρμακο αυτό έχει ένδειξη μόνο σε ασθενείς που έχουν συγκεκριμένη γενετική μετάλλαξη της Κυστικής Ίνωσης, ενώ ήδη γίνονται έρευνες για την ανακάλυψη νέων φαρμάκων για τους υπόλοιπους ασθενείς.

Από το έτος 1989, οπότε και ταυτοποιήθηκε το υπεύθυνο για τη νόσο γονίδιο είναι εφικτός ο προγεννητικός έλεγχος για τα ζευγάρια που επιθυμούν να τεκνοποιήσουν σε εργαστήρια γενετικής που κάνουν μοριακό έλεγχο του DNA από δείγμα που θα δώσουν οι υποψήφιοι γονείς. Οι μεταλλάξεις του παθολογικού γονιδίου που προκαλεί την Κυστική Ίνωση είναι περισσότερες από 1800, οπότε για να θεωρηθεί αξιόπιστο το αποτέλεσμα του προγεννητικού ελέγχου πρέπει να ελέγχεται τουλάχιστον το 80% των μεταλλάξεων. **Στην Ελλάδα σήμερα ο προγεννητικός έλεγχος δεν είναι υποχρεωτικός, με αποτέλεσμα κάθε εβδομάδα να γεννιέται ένα παιδί που πάσχει από Κυστική Ίνωση!**

**Για περισσότερες πληροφορίες:**

**Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση, ([www.cfathess.gr](http://www.cfathess.gr))**

**τηλ.: 2310422530 και 6944790876 (Πρεφτίση Αγγελική).**