

Δύο γιατροί για όλη την Ελλάδα!

Της ΛΙΑΝΑΣ ΣΠΥΡΟΠΟΥΛΟΥ

Εχουν αφήσει 800 ασθενείς στη μοίρα τους. Γράφουν στα παλιά τους τα παπούτσια τα 50 Ελληνόπουλα που γεννιούνται με τη νόσο κάθε χρόνο. Οι παροικούντες το υπουργείο Υγείας κωφεύουν συστηματικά επί δεκαετίες, αφήνοντας στη μοίρα τους τα άτομα που πάσχουν από κυστική ίνωση.

Η κυστική ίνωση είναι νόσος πολυσυστηματική, θανατηφόρος και οι ασθενείς πρέπει να νοσηλεύονται σε ειδικά κέντρα με ανάλογη υποδομή, ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό εξειδικευμένο στην πάθηση. Αυτά τα κέντρα –σε αντίθεση με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες– δεν υπάρχουν στην Ελλάδα.

Η περίθαλψη και νοσηλεία των ενήλικων ασθενών όλης της χώρας στηρίζεται αποκλειστικά και μόνο στις προσπάθειες δύο πνευμονολόγων που εργάζονται σε διαφορετικά νοσοκομεία της Αθήνας. Ειδικά στη βόρεια Ελλάδα δεν υπάρχει καν εξειδικευμένος, στο νόσημα, γιατρός για τους ενήλικους, ενώ οι προσπάθειες της τελευταίας πενταετίας για την ίδρυση ανεξάρτητης μονάδας στο νοσοκομείο «Παπαγεωργίου» έμειναν στα χαρτιά, παρά τις θετικές γνωμοδοτήσεις του ΚΕΣΥ.

Πρόκειται, λοιπόν, για την πιο συχνή κληρονομική πάθηση στη λευκή φυλή, που προσβάλλει κυρίως το αναπνευστικό και το πεπτικό σύστημα, ενώ επιφέρει το θάνατο σε νεαρή ηλικία. Κύριο χαρακτηριστικό, η παραγωγή πυκνής βλέννας η οποία φράσσει τα διάφορα όργανα και τους πόρους του σώματος (κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας), με αποτέλεσμα τη βαριά παγκρεατική ανεπάρκεια από μικρή ηλικία και την εμφάνιση σοβαρών χρόνιων αναπνευστικών λοιμώξεων, που σταδιακά οδηγούν σε αναπνευστική ανεπάρκεια.

Όπως τόνισε σε χθεσινή συνέντευξη Τύπου η πνευμονολόγος Ελένη Πουλιού: «Δεν είναι δυνατόν να προσπαθούμε να παρατείνουμε στην Εντατική τη ζωή ενός 80χρονου για δύο μήνες και να αφήνουμε έναν ασθενή με κυστική ίνωση στην τύχη του να φτάσει τα 40 ταλαιπωρούμενος σε όλα τα νοσοκομεία της Ελλάδας, περιμένοντας τη γονιδιακή θεραπεία, διότι άλλη θεραπεία δεν υπάρχει...».

Εκτός από τη δημιουργία των κέντρων, αίτημα των ινοκυστικών, σύμφωνα με την πρόεδρο του Συλλόγου τους Αγγελική Πρεφτίτση, είναι και ο υποχρεωτικός προγεννητικός έλεγχος. Όπως εξήγησε, η γέννηση ασθενών παιδιών θα μπορούσε να αποφευχθεί, καθώς η κυστική ίνωση κληροδοτείται με τον ίδιο ακριβώς τρόπο όπως η μεσογειακή αναιμία. «Οι φορείς στην Ελλάδα υπολογίζονται σε 500.000. Μπορεί να μη νοσήσουν ποτέ, όμως είναι πιθανό να γεννήσουν παιδιά με τη βαριά αυτή νόσο».