

“Πεθαίνουμε εξαιτίας της αδιαφορίας των αρμοδίων”

“Η ζωή με την κυστική ίνωση δεν είναι εύκολη, και η καθημερινότητα απαιτεί θυσίες. Σε όλη τη Βόρεια Ελλάδα δεν λειτουργεί ούτε ένα εξειδικευμένο κέντρο, ενώ δεν υπάρχουν εξειδικευμένοι γιατροί. Τα παιδιά δέχονται τη φροντίδα από τις παιδιατρικές κλινικές του ‘Ιπποκράτειου’ και του ‘Παπαγεωργίου’, οι δε ενήλικες πηγαίνουν... όπου τους φωτίσει ο Θεός.”

Της **Νικολέτας Μπούκα**
bouka@makthes.gr

Τα πράγματα γίνονται χειρότερα όταν η ασθένεια εμφανίσει έξαρση και οι πάσχοντες δεν ξέρουν πού να απευθυνθούν. Ξέρετε τι σημαίνει να έχεις αιμόπτυση και να μην ξέρεις πού να αναζητήσεις βοήθεια; Εξαιτίας της αδιαφορίας των αρμοδίων χάθηκαν πολλά παιδιά με κυστική ίνωση τα τελευταία δύο χρόνια”.

Με τα λόγια αυτά η αντιπρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση Κερασώ Κατσιορίδου καυτηριάζει στη “Μ” την απαξίωση που υπάρχει απέναντι στους ασθενείς αυτούς, οι οποίοι δίνουν καθημερινά τον δικό τους αγώνα για να κρατηθούν στη ζωή. Όπως λέει, πολλοί ασθενείς αναγκάζονται να πηγαίνουν για παρακολούθηση στην Αθήνα, όπου εκεί υπάρχουν μόνο δύο εξειδικευμένοι γιατροί, ένας στο “Σισμανόγλειο” και ένας στο “Σωτηρία”, ενώ τα παιδιά μεταβαίνουν στο νοσοκομείο παιδών “Αγία Σοφία”.

“Αυτό είναι πολύ δύσκολο, διότι δεν μπορείς να βρίσκεις πάντα στο τηλέφωνο τον γιατρό από την Αθήνα, ούτε να μεταβαίνεις εκεί τουλάχιστον μία φορά το τρίμηνο για παρακολούθηση”, σημειώνει.

Αγκάθι όμως αποτελεί και το θέμα της θεραπευτικής αγωγής, αφού, αν δεν υπάρχει άδειο κρεβάτι σε ένα από τα δύο αυτά νοσοκομεία της Αθήνας, ο ασθενής θα χρειαστεί να πάει ξανά μετά από δύο μήνες. Η ασθένεια όμως δεν περιμένει.

Στο κενό έχουν πέσει μέχρι στιγμής οι προσπάθειες για τη δημιουργία εξειδικευμένου κέντρου, με κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, στη Βόρεια Ελλάδα. Όπως

αναφέρει η πρόεδρος του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση δικηγόρος Αγγελική Πρεφίτση, τον Απρίλιο του 2004 κατατέθηκε στο ΚΕΣΥ ολοκληρωμένη πρόταση για την ανάγκη δημιουργίας ειδικών μονάδων κυστικής ίνωσης στη Θεσσαλονίκη και την ευρύτερη περιοχή της Βόρειας Ελλάδας, και κατόπιν και στην υπόλοιπη χώρα, με προτενόμενο χώρο το νοσοκομείο “Παπαγεωργίου”.

Η πρόταση έγινε δεκτή από το υπουργείο Υγείας και τον Σεπτέμβριο του 2004 το υπουργείο εξέδωσε απόφαση για τη δημιουργία ανεξάρτητης μονάδας κυστικής ίνωσης στο “Παπαγεωργίου”. Δυστυχώς, μετά την πάροδο χρόνων, η διοίκηση του “Παπαγεωργίου” απάντησε προφορικά ότι δεν διαθέτει τους απαιτούμενους χώρους για τη δημιουργία μιας τέτοιας μονάδας.

Τον Απρίλιο του 2004 κατατέθηκε ολοκληρωμένη πρόταση για την ανάγκη δημιουργίας ειδικών μονάδων κυστικής ίνωσης στη Θεσσαλονίκη και την ευρύτερη περιοχή της Βόρειας Ελλάδας. Μέχρι σήμερα το θέμα παραμένει στον “αέρα”

“Πλέον, οι ελπίδες μας έχουν στραφεί στο νοσοκομείο ‘Παπανικολάου’. Τον Οκτώβριο κάναμε μία επαφή με το υπουργείο και περιμένουμε πράξεις. Από υποσχέσεις έχουμε χορτάσει”, λέει χαρακτηριστικά η αντιπρόεδρος του συλλόγου κ. Κατσιορίδου.

Η νόσος

Η κυστική ίνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική και θανατηφόρα νόσος στην Ευρώπη. Πλήττει κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας προκαλώντας συχνές λοιμώξεις, ενώ επηρεάζει και τα υπόλοιπα όργανα του οργανισμού, όπως η καρδιά και το ήπαρ. Ο μέσος χρόνος επιβίωσης των ασθενών με κυστική ίνωση είναι περίπου 35 έτη -στη χώρα μας εκτιμάται ότι είναι πολύ μικρότερος.

Στην Ελλάδα οι ασθενείς με κυστική ίνωση ξεπερνούν τους 800, εκ των οποίων οι 150 βρίσκονται στη Βόρεια Ελλάδα. Η συχνότητα των φορέων στον ελληνικό πληθυσμό υπολογίζεται ότι είναι περίπου 5,2%. Αυτό σημαίνει πως, εάν η Ελλάδα έχει πληθυσμό 10.000.000 κατοίκους, 520.000 από αυτούς είναι φορείς της νόσου χωρίς καν να το γνωρίζουν.

Οι φορείς είναι απολύτως υγιή άτομα, τα οποία φέρουν ένα φυσιολογικό κι ένα παθολογικό γονίδιο. Επιπλέον, κάθε χρόνο, εξαιτίας της έλλειψης υποχρωματικού προγεννητικού ελέγχου, γεννιούνται στη χώρα μας περίπου 50 παιδιά με κυστική ίνωση.

“Είναι αναγκαίο να καταστεί υποχρεωτικός ο προγεννητικός έλεγχος. Τουλάχιστον έτσι οι γονείς θα έχουν δικαίωμα επιλογής, όπως ισχύει με άλλες ασθένειες, ενώ η πολιτεία δεν θα επιβαρύνεται με τα υπέρογκα έξοδα της περίθαλψης των ασθενών με κυστική ίνωση, που ξεπερνούν τις 40.000 ευρώ ετησίως ανά ασθενή”, επισημαίνει η κ. Κατσιορίδου, με αφορμή τη 2η Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση, που άρχισε στις 15 και ολοκληρώνεται στις 21 Νοεμβρίου

