



## Δ Ε Λ Τ Ι Ο Τ Υ Π Ο Υ

### **15-21 Νοεμβρίου 2010: 2<sup>η</sup> Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση**

Από τις 15 έως τις 21 Νοεμβρίου 2010, η Ευρωπαϊκή Οργάνωση για την Κυστική Ίνωση (CF Europe) σε συνεργασία με 38 Οργανώσεις Ασθενών με Κυστική Ίνωση σε όλη την Ευρώπη, διοργανώνουν την δεύτερη Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση, μαχόμενοι για μακρύτερη και καλύτερη σε ποιότητα ζωή για όλους τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

**Η Κυστική Ίνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική, θανατηφόρος νόσος στην Ευρώπη.** Εξαιρετικά κολλώδης και παχύρρευστη βλέννα φράσσει τους πνεύμονες και το πάγκρεας, προκαλώντας συχνές λοιμώξεις του αναπνευστικού και παγκρεατική ανεπάρκεια, ενώ σοβαρά πλήττονται όλα σχεδόν τα όργανα του ανθρώπου, οδηγώντας τον ασθενή στο θάνατο σε νεαρή ηλικία. Ο μέσος όρος ζωής των ασθενών είναι περίπου 35 έτη, ενώ στη χώρα μας εκτιμάται ότι είναι πολύ μικρότερος.

**Αν και 1 στους 30 Ευρωπαίους φέρουν το παθολογικό γονίδιο που προκαλεί την Κυστική Ίνωση, λίγοι γνωρίζουν για την πάθηση αυτή.** Με την καθιέρωση της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας για την Κυστική Ίνωση, στόχος μας είναι η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για τη νόσο και η εξασφάλιση της δέουσας περίθαλψης και εξειδικευμένης νοσηλείας για όλους τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση!

**Στην Ελλάδα, περισσότερα από 500.000 άτομα είναι φορείς της νόσου, χωρίς να το γνωρίζουν, ενώ κάθε εβδομάδα γεννιούνται 1-2 παιδιά που πάσχουν από τη νόσο.** Εάν δυο φορείς της νόσου γεννήσουν παιδί, υπάρχει 1 στις 4 πιθανότητες αυτό να πάσχει από Κυστική Ίνωση. Σήμερα, είναι επιστημονικά εφικτός ο έλεγχος των φορέων και ο προγεννητικός έλεγχος, ώστε να προλαμβάνεται η γέννηση παιδιού με Κυστική Ίνωση. **Στην Ελλάδα όμως, ο προγεννητικός έλεγχος δεν είναι υποχρεωτικός,** με αποτέλεσμα να γεννιούνται διαρκώς ασθενείς με Κυστική Ίνωση που ταλαιπωρούνται καθημερινά από την πάθηση τους και η Πολιτεία να επιβαρύνεται με τα υπέρογκα έξοδα της περίθαλψης τους! Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι το ετήσιο κόστος για την περίθαλψη ενός ασθενούς με Κυστική Ίνωση ξεπερνά τα 40.000 Ευρώ!

Μια πρόσφατη έρευνα που χρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και δημοσιεύθηκε σε έγκριτο ιατρικό περιοδικό, αποδεικνύει πως η έλλειψη της σωστής διάγνωσης και δομών υγείας σχετίζεται άμεσα με το μειωμένο προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών. **Η έγκαιρη διάγνωση, η τακτική παρακολούθηση των ασθενών από εξειδικευμένους γιατρούς στην Κυστική Ίνωση, οι σωστές συνθήκες υγιεινής, η δέουσα θεραπεία για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων έγκαιρα και η νοσηλεία και περίθαλψη των πασχόντων σε οργανωμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης με εξειδικευμένο στην πάθηση προσωπικό (ιατρικό και νοσηλευτικό) μπορούν να συμβάλλουν στο να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής και να παρατείνουν και να σώσουν τις ζωές των ασθενών, αλλά και να εξοικονομήσουν μεγάλα ποσά για την υγεία.**

Με τη δεύτερη Ευρωπαϊκή Εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση, ζητούμε από όλες τις Ευρωπαϊκές και Εθνικές Αρχές να υιοθετήσουν τα ευρωπαϊκά πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών, όπως αυτά αποτυπώνονται στο “European Consensus on Standards of care for Cystic Fibrosis ” και να μας υποστηρίξουν ενεργά και ουσιαστικά στις προσπάθειες που κάνουμε για ισότιμη περίθαλψη όλων των ασθενών με Κυστική Ίνωση, προκειμένου να έχουμε καλύτερη ποιότητα ζωής και να ζούμε περισσότερο.

**Σήμερα στην Ελλάδα, ο αριθμός των εξειδικευμένων ιατρών παραμένει εξαιρετικά μικρός, οι υποδομές για τη νοσηλεία των ασθενών ούτε καν στοιχειώδεις δεν θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν, ενώ μεγάλες περιφέρειες, όπως αυτές της Μακεδονίας, της Κρήτης ή της Ηπείρου στερούνται παντελώς εξειδικευμένων ιατρών και μονάδων!**

Ως τότε; Οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση δεν έχουν το χρόνο να περιμένουν, δεν μπορούν να περιμένουν άλλο! Πότε επιτέλους, η επίσημη Πολιτεία θα λάβει μέτρα για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση;

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επισκεφτείτε την ιστοσελίδα του σωματίου μας [www.cfathess.gr](http://www.cfathess.gr), ή να επικοινωνήσετε τηλεφωνικά μαζί μας στα τηλέφωνα που αναφέρονται στην αρχή του εγγράφου.

ΓΙΑ ΤΟ Δ.Σ.

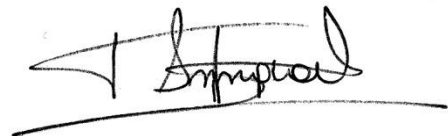
Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ



ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ