ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΗΣ

Είδος: Εφημερίδα / Κύρια / Πολιτική / Ημερήσια
Ημερομηνία: Τετάρτη, 28-11-2012
Σελίδα: 1,14 (1 από 2)
Μέγεθος: 513 cm ²
Μέση κυκλοφορία: 5100
Επικοινωνία εντύπου: (210) 6297.000

Λέξη κλειδί: ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Στα χέρια των εμπόρων Υγείας η τύχη τους

ΣΕΛΙΔΑ 14

ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΗΣ

Είδος: Εφημερίδα / Κύρια / Πολιτική / Ημερήσια
Ημερομηνία: Τετάρτη, 28-11-2012
Σελίδα: 1,14 (2 από 2)
Μέγεθος: 513 cm ²
Μέση κυκλοφορία: 5100
Επικοινωνία εντύπου: (210) 6297.000

Λέξη κλειδί: ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Στα χέρια των «εμπόρων Υγείας» η τύχη τους

Αποκλεισμένοι από την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ενώ η επιστήμη και η τεχνολογία εξελίσσονται και μπορούν να ζουν περισσότερο και καλύτερα

Η απόγνωση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις, που φτάνουν μέχρι το σημείο να σκέφτονται την αυτοκτονία, αποτυπώθηκε στην προχτεσινή συνέντευξη Τύπου της **Πανελλήνιας Ενωσης Σπανίων Παθήσεων**, με αφορμή το συνέδριό της την 1η Δεκέμβρη για το «Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις», ενώ χτες ο Σύλλογος για την **Κυστική Ινωση** σημείωσε πως ο μέσος όρος ζωής των ασθενών πέφτει λόγω περικοπών και ελλείψεων, ενώ οι ανασφάλιστοι χάνουν τη ζωή τους, και η τύχη τους βρίσκεται στην καλή διάθεση και την ανθρωπιά των γιατρών και των εργαζομένων στα νοσοκομεία.

Την ώρα που η επιστήμη και η τεχνολογία αναπτύσσονται αλματωδώς και υπάρχουν οι αντικειμενικές προϋποθέσεις οι ασθενείς με σπάνιες και χρόνιες παθήσεις να ζουν περισσότερο, καλύτερα και αξιοπρεπώς, πέφτουν θύματα του τεράστιου εμπορίου που έχει στηθεί σε Υγεία και Φάρμακο, από επιχειρηματικούς ομίλους και το κράτος. Η ίδια η πραγματικότητα επιβάλλει τη δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη με αποκλειστική ευθύνη και χρηματοδότηση του κράτους για όλους τους ασθενείς, την άμεση χρηματοδότηση του ΕΟΠΥΥ και των δημόσιων νοσοκομείων, την ανάπτυξη των δομών και την πρόσληψη μόνιμου προσωπικού.

Το φλέγον θέμα είναι η πρόσβαση των περίπου 5.000 ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις στη διάγνωση και την ιατροφαρμακευτική τους περίθαλψη, όπως και η ασφαλιστική τους κάλυψη και η επίσημη καταγραφή τους από το κράτος. Την ίδια ώρα, ενώ το 80% των παθήσεων είναι γενετικές, δεν υπάρχει κανένα θεσμικό πλαίσιο για γενετική διάγνωση ούτε επίσημη γενετική συμβουλευτική. Ετσι, οι περισσότεροι γενετικοί έλεγχοι γίνονται στον ιδιωτικό τομέα με κόστος ως και **1.500 ευρώ**. Είναι ενδεικτικό πως με τον προγεννητικό έλεγχο μπορεί να εντοπιστεί το γονίδιο της κυστικής ίνωσης στα ζευγάρια που θέλουν να κάνουν παιδιά, αλλά αυτός δεν είναι υποχρεωτικός και η συγκεκριμένη εξέταση κοστίζει τουλάχιστον **350 ευρώ**.

Οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις έχουν πολλούς λόγους να ενταχθούν στην αγωνιστική δράση των Λαϊκών Επιτροπών για Υγεία αποκλειστικά δημόσια και δωρεάν (φωτ. από παλιότερη κινητοποίηση)

Οσον αφορά τον αποκλεισμό των ασθενών με σπάνιες και χρόνιες παθήσεις, είναι ενδεικτικό πως στον τελευταίο Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (ΚΕΒΑ) αναφέρονται μόλις 50 ασθένειες ενώ στην Ελλάδα είναι περίπου 300. Επιπλέον, στα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας απουσιάζουν από τις επιτροπές βασικές ειδικότητες ιατρών, αλλά και η ειδικότητα του γενετιστή. Για παράδειγμα, κάποιος με νευρολογικό νόσημα πέρασε από επιτροπή που απαρτιζόταν από γυναικολόγο, ορθοπεδικό κι οδοντίατρο. Η κοινωνική κάλυψη σε τομείς όπως κέντρα αποκατάστασης, πρώιμης παρέμβασης, στέγες αυτόνομης διαβίωσης, ανακουφιστική φροντίδα κλπ. δεν υιοθετήθηκε ποτέ από το δημόσιο τομέα και πάντα επαφίεται στον ιδιωτικό τομέα και σε ΜΚΟ.

Στην τύχη τους οι ινοκυστικοί ασθενείς

Σήμερα υπάρχει στη χώρα μόλις ένας εξειδικευμένος πνευμονολόγος για την Κυστική Ινωση, στο «Σισμανόγλειο», και ένας πνευμονολόγος που ενδιαφέρεται να εκπαιδευτεί στο νόσημα δεν προσλαμβάνεται λόγω μνημονίου. Επιπλέον, οι ασθενείς πρέπει να πληρώνουν συμμετοχή στο εξής για βασικά φάρμακα (βρογχοδιασταλτικά, αντιφλεγμονώδη κ.ά.), ενώ πρόσφατα ο ΕΟΠΥΥ έβαλε πλαφόν για την αγορά διατροφικών σκευασμάτων και όσοι έχουν πρέπει να βάζουν από την τσέπη τους εκατοντάδες ευρώ. Τα αναλώσιμα επίσης κοστίζουν και δε δικαιολογούνται από τον ΕΟΠΥΥ, ενώ σύμφωνα με τον νέο Κανονισμό Παροχών του ΕΟΠΥΥ δικαιούνται μόλις 10 φυσικοθεραπείες το χρόνο, ενώ χρειάζονται πολλαπλάσιες.

Στη Θεσσαλονίκη δεν υπάρχει μονάδα Κυστικής Ινωσης, παρά τις ανάγκες και όπως καταγγέλθηκε στη χθεσινή συνέντευξη Τύπου, πρόσφατα ένας νεαρός 26 χρονών έχασε τη ζωή του.

www.clipnews.gr