

Πανελλήνιος Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση (Hellenic Cystic Fibrosis Association)

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με Κυστική Ίνωση (Κ.Ι.), μιας κληρονομικής νόσου με χαμηλό προσδόκιμο επιβίωσης, που προσβάλλει κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Στόχοι του Συλλόγου είναι η επίλυση των θεμάτων που αφορούν την περίθαλψη, την κοινωνική πρόνοια, την εξασφάλιση των απαραίτητων υποδομών και συνθηκών στα οργανωμένα κέντρα των νοσοκομείων, όπου παρακολουθούνται ασθενείς με Κ.Ι., αλλά και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τη νόσο.



Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης ιδρύθηκε το 1983 με έδρα την Αθήνα. Είναι ιδρυτικό μέλος στην Ένωση Ασθενών Ελλάδος αλλά και μέλος στους Διεθνείς Οργανισμούς Cystic Fibrosis Worldwide, Cystic Fibrosis Europe, Eurordis (Rare Diseases Europe), European Lung Foundation (ELF), European Respiratory Society (ERS), European Transplant Patient Organizations (ESOT-ETPO). Το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελείται από ασθενείς με Κ.Ι. και γονείς ασθενών απ' όλη την Ελλάδα με στόχο την ενιαία, πολύπλευρη και πανελλαδική εκπροσώπηση, ενώ στα πλαί-

σια λειτουργίας του Συλλόγου, έχει ιδρυθεί η Επιστημονική Επιτροπή, όπου συμμετέχουν οι εξειδικευμένοι ιατροί απ' όλα τα κέντρα Κ.Ι. της χώρας.

Απολογισμός Δράσεων 2021

Πρόσβαση στην επαναστατική θεραπεία που «παγώνει» τη νόσο

Μετά από τις συντονισμένες πιέσεις του Συλλόγου και τα εξαιρετικά αντανακλαστικά του Υπουργείου Υγείας, ΕΟΦ και ΕΟΠΥΥ το 2020 ενεργοποιήθηκε στην Ελλάδα για τους ασθενείς σε κρίσιμη κατάσταση το πρόγραμμα πρώιμης



πρόσβασης στην επαναστατική CFTR θεραπεία, που αφορά το 90% των ασθενών με Κ.Ι. παγκοσμίως. Στις αρχές του 2021 τιμολογήθηκε η καινοτόμα θεραπεία στη χώρα μας και έτσι μέσα στο έτος πάνω από 250 ασθενείς απέκτησαν σταδιακά πρόσβαση στη θεραπεία, παρουσιάζοντας θεαματική βελτίωση στην αναπνευστική τους λειτουργία και την κατάσταση της υγείας τους. Ο Σύλλογος έκανε συνεχείς παρεμβάσεις για την εξασφάλιση της ομαλής ροής των θεραπειών, ενώ στην τελική ευθεία βρίσκονται οι διαδικασίες αποζημίωσης των θεραπειών CFTR Modulators στην Επιτροπή Διαπραγμάτευσης Τιμών Φαρμάκων. Για την αποτελεσματική διαπραγμάτευση με τους φορείς ο Σύλλογος βραβεύτηκε με το Prix Galien 2021.

Ολοκλήρωση Εθνικού Μητρώου ασθενών Κυστικής Ίνωσης/ Ευρωπαϊκό Μητρώο Κ.Ι.

Στα τέλη του 2021 ολοκληρώθηκε η καταγραφή των περίπου 800 ασθενών στο Εθνικό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης, ως μια προσπάθεια που είχε ξεκινήσει από τον Φεβρουάριο του 2020 κατά προτεραιότητα από τα υπόλοιπα Μητρώα ασθενών. Μια μεγάλη επιτυχία του Εθνικού Μητρώου είναι και η διασύνδεση του με το Ευρωπαϊκό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης, που δίνει τη δυνατότητα να συνδεόμαστε σε μια ευρύτερη βάση δεδομένων από την Ευρωπαϊκή κοινότητα για καλύτερη παρακολούθηση των ασθενών και αποτελεσματικότερες θεραπευτικές επιλογές, με στόχο τη βελτίωση της υγείας των ασθενών με Κ.Ι. στην Ελλάδα.

Μεταμοσχεύσεις πνευμόνων/ Εκστρατεία δωρεάς οργάνων «Απεριόριστη Ανάσα – Be a life donor»

Για τους ασθενείς που δεν είναι επιλέξιμοι λόγω των μεταλλάξεων τους για κάποια καινοτόμα θεραπεία και βρίσκονται σε αναπνευστική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, μοναδική λύση επιβίωσης είναι η μεταμόσχευση πνευμόνων. Ο Σύλλογος έκανε παρεμβάσεις για την οργάνωση των διαδικασιών προμεταμοσχευτικού ελέγχου στο Εθνικό πρόγραμμα μεταμοσχεύσεων που έχει ξεκινήσει από το 2019, ενώ διοργάνωσε την εκστρατεία «Απεριόριστη Ανάσα-Be a life donor» με στόχο την υποστήριξη των μεταμοσχεύσεων πνευμόνων & την αύξηση των δωρητών οργάνων. Οι δράσεις επικοινωνίας περιλάμβαναν: φωτισμό του κτιρίου της Βουλής, τηλεοπτικό σποτ, τοιχογραφία στο Γενικό Νοσοκομείο Νίκαιας με την ιστορία μεταμοσχευμένης 18χρονης ασθενούς, διαδικτυακό challenge. Με τη συμμετοχή 77 ηγετικών στελεχών στην Υγεία και την υποστήριξη της Πρόεδρος της Δημοκρατίας, επετεύχθη η ευαισθητοποίηση των πολιτών και ο τριπλασιασμός των εγγραφών των δωρητών οργάνων στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων εν μέσω σκληρού lockdown της πανδημίας covid-19. Για την εξαιρετική αυτή δράση ο Σύλλογος βραβεύτηκε με το Silver Healthcare Award 2021.



Ευρωπαϊκή Εβδομάδα Κυστικής Ίνωσης

Στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας Κ.Ι. τον Νοέμβριο, πραγματοποιήθηκε:

- α) Συμμετοχή της Αγωνιστικής Ομάδας Κ.Ι. στον 38ο Αυθεντικό Μαραθώνιο Αθήνας, όπου οι δρομείς έτρεξαν για να διαδώσουν το μήνυμα του αγώνα των ασθενών με Κυστική Ίνωση για «Απεριόριστη Ανάσα»,
- β) Διαδικτυακή Ημερίδα «Η Κυστική Ίνωση σήμερα & οι νέες προκλήσεις για το μέλλον» με την αιγίδα του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Κ.Ι. CF Europe και της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, την οποία παρακολούθησαν πάνω από 480 άτομα απ' όλη την Ελλάδα. Στην Ημερίδα χαιρετισμό απηύθυνε ο Υπουργός Υγείας, ενώ συμμετείχαν με ομιλίες διακεκριμένοι επιστήμονες, επαγγελματίες υγείας, εκπρόσωποι του Συλλόγου.

300 δωρεάν ατομικά σπιρόμετρα σε ασθενείς με Κ.Ι. σε όλη την Ελλάδα

Στα πλαίσια της πολυεπίπεδης καμπάνιας «Απεριόριστη ανάσα», ο Σύλλογος πήρε την πρωτοβουλία και εξασφάλισε 300 ατομικά σπιρόμετρα, τα οποία δώρισε σε ασθενείς με Κ.Ι. σε όλη την Ελλάδα για την αυτοδιαχείριση της νόσου και τη διενέργεια της εξέτασης της σπιρομέτρησης κατ' οίκον, για την προστασία των ασθενών από τις νοσοκομειακές επισκέψεις εν μέσω covid-19.

Προγραμματισμός Δράσεων 2022

Το 2022 συνεχίζουμε την επίτευξη των στόχων που είναι σε εξέλιξη από το 2021. Την ολοκλήρωση διαδικασιών για ολική αποζημίωση των καινοτόμων θεραπειών CFTR Modulators, ώστε να έχουν όλοι όσοι δικαιούνται πρόσβαση στη θεραπεία, που θα ενισχύσει το ανοσοποιητικό τους σύστημα και θα τους δώσει πίσω την ανάσα τους. Τη συνέχιση του Ευρωπαϊκού Μητρώου Κ.Ι., αλλά και την ενίσχυση των μεταμοσχεύσεων πνεύμονα και την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με την δωρεά οργάνων μέσω της καμπάνιας «Απεριόριστη Ανάσα- Be a life donor». Την ενδυνάμωση των Μονάδων Κ.Ι. και την ενίσχυση της τηλεϊατρικής σύμφωνα με τα ευρωπαϊκά πρότυπα. Την ενδυνάμωση και υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους μέσω ομαδικών προγραμμάτων ψυχολογικής υποστήριξης, με την έναρξη της τηλεφωνικής γραμμής υποστήριξης Helpline, αλλά και με διοργάνωση ημεμερωτικών Ημερίδων.

Επιπτώσεις COVID-19

Στην αρχή της πανδημίας covid-19 οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση αντιμετώπισαν δυσκολίες στην πρόσβαση στις εξειδικευμένες νοσοκομειακές μονάδες και στη διενέργεια των τακτικών εξετάσεων. Όμως η κοινότητα της Κ.Ι. προσαρμόστηκε σχετικά σύντομα στα νέα δεδομένα. Η τακτική παρακολούθηση από τους θεράποντες ιατρούς πλέον γίνεται εξ αποστάσεως μέσω τηλεϊατρικής, ενώ πολύ χρήσιμη είναι η άυλη συνταγογράφηση φαρμάκων και εξετάσεων. Ταυτόχρονα υπάρχει η δυνατότητα της κατ' οίκον νοσηλείας, ενώ με τα 300 ατομικά σπιρομέτρα, που έχει δωρίσει ο Σύλλογος, η εξέταση της σπιρομέτρησης γίνεται απομακρυσμένα από το σπίτι. Επίσης από την πρώτη στιγμή οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση προτεραιοποιήθηκαν στον εμβολιασμό κατά της covid-19 με τη συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών και των φροντιστών να έχει εμβολιαστεί με την ενισχυτική δόση, ενώ οι ασθενείς εντάσσονται στις κατηγορίες ευπαθών ομάδων που μπορούν να λαμβάνουν τις αντιικές θεραπείες.

Διοικητικό Συμβούλιο

Πρόεδρος: Άννα Σπίνου
Αντιπρόεδρος: Ειρήνη Κατσίνη
Γεν. Γραμματέας: Κων/να Γιαννάκη
Αν. Γραμματέας: Μαρία Παληού
Ταμίας: Νάντια Πρόγκα
Αν. Ταμίας: Χρήστος Μπακοδήμος
Μέλος: Ρούλα Τζώνου

Υποστηρικτές

Το έργο και τη δράση του Συλλόγου στηρίζουν φορείς, κοινωφελή ιδρύματα (Ίδρυμα Ι. Λάτση, Ίδρυμα ΤΙΜΑ, "ΑΙΓΕΑΣ" ΑΜΚΕ), εταιρείες από το χώρο της φαρμακοβιομηχανίας (Vertex, Chiesi, Pfizer, IQVIA, Novartis, GSK, Gilead, Norma, Pari, Specifar-Actavis, PharmaSwiss), ενώσεις και διεθνείς οργανισμοί (Ένωση Ασθενών Ελλάδος, CF Europe, CF Worldwide, Eurordis, EPF, ERS, ELF, ESOT-ETPO), τα μέλη με τις συνδρομές τους και οι πολίτες που μέσα από τις δωρεές τους αναγνωρίζουν το έργο του Συλλόγου και αγκαλιάζουν τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση και τις οικογένειές τους.

info



Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης

Impact Hub Athens, Καραϊσκάκη 28, Ψυρρή, ΤΚ 105 54, Αθήνα
 Τηλ.: (0030) 6944 255853
 E-mail: cysticfibrosis.gr@gmail.com,
 Website: www.cysticfibrosis.gr
 Facebook (Σελίδα): Κυστική Ίνωση Cystic Fibrosis.gr
 Facebook (Ομάδα): ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ-CYSTIC FIBROSIS
 Twitter: CFGreece
 Youtube: Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης



Άννα Σπίνου

Πρόεδρος

Μέσα από το συντονισμένο αγώνα του Συλλόγου μας, που μετρά 39 χρόνια επιτυχημένων διεκδικήσεων, καταφέραμε να δυναμώσουμε τη φωνή των ασθενών και να αλλάξουμε το χάρτη της Κυστικής Ίνωσης στην Ελλάδα. Σήμερα έχουμε αναγνωρισμένες εξειδικευμένες Μονάδες Κ.Ι., έχουμε καινοτόμες θεραπείες, οι ασθενείς μας έχουν πρόσβαση στη νέα επαναστατική θεραπεία που "παγώνει" τη νόσο, ενώ παράλληλα αναπτύσσεται το ελληνικό πρόγραμμα μεταμόσχευσης πνευμόνων. Η Κυστική Ίνωση μετατρέπεται σταδιακά από μια νόσο απειλητική για τη ζωή σε μια διαχειρίσιμη χρόνια νόσο. Το "θαύμα" που περιμέναμε από μικρά παιδιά έχει έρθει και πλέον μπορούμε να κοιτάζουμε το μέλλον με αισιοδοξία. Η ακούραστη προσφορά όλων των μελών του ΔΣ του Συλλόγου, η ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης με τους φορείς, οι συνεργασίες και η συμμετοχή μας στα θεσμικά όργανα εκπροσώπησης εγγυώνται την αποτελεσματικότητα των διεκδικήσεων μας. Όλοι μαζί μπορούμε και συνεχίζουμε ενωμένοι τον αγώνα για "Απεριόριστη Ανάσα"!