



1 Νοεμβρίου 2022

Πρόσκληση σε συνέντευξη Τύπου
του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ϊνωσης

Airtel Στράτος Βασιλικός, Αθήνα

Πέμπτη 10 Νοεμβρίου 2022, 13:00

Ώρα προσέλευσης: 12:45

Με την ευκαιρία των εκδηλώσεων για την **Ευρωπαϊκή Εβδομάδα Κυστικής Ϊνωσης** (14-20/11/2022) και της συμπλήρωσης **40 χρόνων λειτουργίας του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ϊνωσης - Hellenic Cystic Fibrosis Association (H.C.F.A.)**, το Δ.Σ. του Συλλόγου σας προσκαλεί σε συνέντευξη Τύπου, την **Πέμπτη 10 Νοεμβρίου 2022, στις 13:00**, στο **ξενοδοχείο «Στράτος Βασιλικός»** (Μιχαλακοπούλου 114, Αθήνα), αίθουσα “Ολυμπία”.

Η Κυστική Ϊνωση είναι η πιο συχνή κληρονομική νόσος στη λευκή φυλή, ενώ αποτελεί και μία από τις πιο συχνές σπάνιες παθήσεις, με τα συμπτώματα να ξεκινούν από τη βρεφική ηλικία. Πρόκειται για μία μη μεταδοτική και πολυσυστηματική νόσο, απειλητική για τη ζωή, που επηρεάζει πολλά ζωτικά όργανα, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Το 90% των ασθενών με Κυστική Ϊνωση καταλήγει από αναπνευστική ανεπάρκεια σε νεαρή ηλικία.

Στην Ελλάδα οι ασθενείς υπολογίζονται πάνω από 780 ασθενείς με προσδόκιμο επιβίωσης τα 25 με 30 έτη, και οι **φορείς της νόσου σε περισσότερους από 500.000**, που ισοδυναμεί με το **4-5% του γενικού πληθυσμού της χώρας**. Εκτιμάται ότι περίπου 1 στα 2.000-2.500 παιδιά γεννιούνται με Κυστική Ϊνωση.

Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης Τύπου θα παρουσιαστούν:

- Οι δράσεις του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ϊνωσης με στόχο την **πρόληψη**, την **την πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες**, τη **μεγαλύτερη διάρκεια και καλύτερη ποιότητα ζωής του ασθενούς**
- Τα θεαματικά αποτελέσματα της **επαναστατικής θεραπείας που “παγώνει” τη νόσο**, η οποία χορηγείται με επιτυχία σε **Έλληνες ασθενείς τα τελευταία δύο χρόνια**
- Η ανάγκη ενίσχυσης των **Κέντρων Κυστικής Ϊνωσης** και συμμετοχής των ασθενών στο πρόγραμμα κατ’ οίκον νοσηλείας του Υπουργείου Υγείας **Hospital at Home**
- Οι δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τις **μεταμοσχεύσεις πνευμόνων και τη δωρεά οργάνων**



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ

Η εκδήλωση θα ξεκινήσει με χαιρετισμό της Αναπληρώτριας Υπουργού Υγείας, **Ασημίνας Γκάγκα**. Στη συνέντευξη Τύπου θα μιλήσουν οι: **Άννα Σπίνου**, Πρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης και Μέλος ΔΣ Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος, **Ειρήνη Κατσίνη**, Αντιπρόεδρος Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, **Κωνσταντίνα Γιαννάκη**, Γενική Γραμματέας Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης.

Επίσης, θα μιλήσουν οι: **Ιωάννης Τσανάκας**, Ομότιμος Καθηγητής Παιδιατρικής Πνευμονολογίας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (Α.Π.Θ.), Συντονιστής Εθνικού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης, Επιστημονικά Υπεύθυνος ομάδας εργασίας Υπουργείου Υγείας για το πρόγραμμα Hospital at Home, **Ελπίδα Χατζηαγόρου**, Αν. Καθηγήτρια Παιδιατρικής Παιδοπνευμονολογίας Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης (Α.Π.Θ.), Υπεύθυνη Μονάδας Κυστικής Ίνωσης ΓΝΘ "Ίπποκράτειο", Εκπρόσωπος της Ελλάδας στο Πανευρωπαϊκό Μητρώο Κυστικής Ίνωσης, Member of the Executive Committee of the European Cystic Fibrosis Society Patient Registry (ECFSPR) και η **Γιούλη Μενουδάκου**, Προϊσταμένη Τμήματος Συντονισμού Μεταμοσχεύσεων Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (Ε.Ο.Μ.).

- Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης (<http://www.cysticfibrosis.gr/>) ιδρύθηκε το 1983 στην Αθήνα και είναι ένας από τους μακροβιότερους Συλλόγους ασθενών στην Ελλάδα. Στόχοι του Συλλόγου είναι: η προάσπιση του αυτονόητου δικαιώματος των ατόμων που πάσχουν από κυστική ίνωση στην περίθαλψη και στην κοινωνική πρόνοια, η εξασφάλιση των απαραίτητων υποδομών και συνθηκών στα οργανωμένα κέντρα των νοσοκομείων, όπου παρακολουθούνται ασθενείς με κυστική ίνωση, η επίλυση των όποιων προβλημάτων προκύπτουν σε σχέση με την νοσηλεία των ασθενών, τις θεραπείες καθώς και τις παροχές που δικαιούνται, η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού με στόχο την πρόληψη της νόσου, καθώς και η οποιαδήποτε υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.

Ο Φορέας είναι εκπρόσωπος της Ελλάδας στους Διεθνείς Οργανισμούς Cystic Fibrosis Europe (CF Europe), Cystic Fibrosis Worldwide (CFW), Eurordis (Rare Diseases Europe), ERS (European Respiratory Society), ELF (European Lung Foundation), ESOT-ETPO (European Transplant Patient Organizations).