



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Αθήνα, 8 Ιουλίου 2020

Με υπουργική απόφαση του Υπουργού Υγείας **Βασίλη Κικίλια**, δημιουργείται για πρώτη φορά στην Ελλάδα και τίθεται σε πλήρη επιχειρησιακή λειτουργία στο Σύστημα Ηλεκτρονικής Συνταγογράφησης, **Εθνικό Μητρώο Ασθενών που πάσχουν από Κυστική Ίνωση**.

Πρόκειται για την πιο συχνή, παγκοσμίως, κληρονομική νόσο που προκαλείται από τη μετάλλαξη ενός γονιδίου και η οποία προσβάλλει πολλά ζωτικά όργανα και συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού.

Εκτιμάται ότι περίπου 1 στα 2.000-2.500 παιδιά γεννιούνται με Κυστική Ίνωση στη χώρα μας (συνολικά 50-60 παιδιά το χρόνο), ενώ το 4-5% του γενικού πληθυσμού, δηλαδή 1 στα 20 έως 25 άτομα, θεωρείται ότι είναι φορέας του παθολογικού γονιδίου (περίπου 500.000 συμπολίτες μας).

Η σύσταση του Εθνικού Μητρώου αποτελούσε χρόνιο αίτημα των ασθενών με Κυστική Ίνωση, καθώς επρόκειτο για ένα έλλειμμα που δημιουργούσε προσκόμματα στις υπηρεσίες υγείας που λάμβαναν οι ασθενείς, καθώς και στην πρόσβασή τους στις νέες, καινοτόμες θεραπείες.

Πιο αναλυτικά, η δημιουργία του Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Κυστική Ίνωση έχει ως στόχους:

α) Να καταγραφεί ο αριθμός των ασθενών (παιδιών και ενηλίκων) που πάσχουν από Κυστική Ίνωση και διαβιούν στην Ελλάδα.

β) Να εκτιμηθεί η επιδημιολογία της νόσου, ιδίως οι επιπλοκές, οι χρόνιοι εποικισμοί από λοιμογόνα στελέχη και κάθε άλλο σχετικό στοιχείο, κρίσιμο από ιατρική άποψη.

γ) Να δύνανται να αξιολογηθούν με επιστημονικά κριτήρια η βαρύτητα της νόσου των ασθενών και ο ρυθμός επιβάρυνσης της ασθένειας τους με την πάροδο του χρόνου.

δ) Να αποτυπωθεί η φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν οι ασθενείς και να αξιολογηθεί η δυνατότητα πρόσβασής τους σε νέες καινοτόμες θεραπείες

ε) Να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα της εφαρμογής των θεραπευτικών πρωτοκόλλων του κάθε Κέντρου Κυστικής Ίνωσης, με απώτερο σκοπό την ενδεχόμενη τροποποίηση τους για την βέλτιστη παροχή ιατρικών υπηρεσιών στους ασθενείς.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Υπουργείο Υγείας

ΓΡΑΦΕΙΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ &
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

στ) Να αξιολογηθούν οι ανάγκες για το σχεδιασμό και την υλοποίηση πρόσφορων υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

ζ) Να υπάρχει διασύνδεση και αποστολή των εθνικών δεδομένων σε ετήσια βάση – με τρόπο που θα διασφαλίζονται τα δικαιώματα, τα προσωπικά δεδομένα και οι ελευθερίες των ασθενών – στο Ευρωπαϊκό Μητρώο Ασθενών με Κυστική Ίνωση (European Cystic Fibrosis Society Patient Registry, ECFSPR), το οποίο αποτελεί και το επίσημο όργανο της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Κυστικής Ίνωσης (European Cystic Fibrosis Society). Με αυτό τον τρόπο, θα είναι δυνατή η σύγκριση των εθνικών δεδομένων της Ελλάδας με εκείνα των άλλων κρατών, η ανταλλαγή πληροφοριών για τη βέλτιστη αντιμετώπιση των ασθενών και η δυνατότητα πρόσβασης στις σύγχρονες θεραπείες.

Υπενθυμίζεται ότι τον περασμένο Φεβρουάριο, ο Υπουργός Υγείας Βασίλης Κικίλιας, προχώρησε στη σύσταση Ομάδας Εργασίας με σκοπό την άμεση και χωρίς χρονοτριβές, δημιουργία του Εθνικού Μητρώου Ασθενών που πάσχουν από Κυστική Ίνωση.

Η Ομάδα Εργασίας που αποτελείται από έγκριτους επιστήμονες (πνευμονολόγους, παιδίατρους, παθολόγους, γενικούς ιατρούς) καθώς και εκπροσώπους των ασθενών, συνεχίζει τις εργασίες της με στόχο την παρακολούθηση της υλοποίησης και εφαρμογής του Μητρώου.