

ΤΗΣ ΚΑΤΕΡΙΝΑΣ ΚΟΥΤΣΟΓΙΑΝΝΗ

Η κρίση επιδεινώνει τη ζωή ασθενών με ρευματικά νοσήματα



Η Κατερίνα Κουτσογιάννη είναι πρόεδρος του Συλλόγου Ρευματοπαθών Κρήτης.

ΤΑ ΡΕΥΜΑΤΙΚΑ νοσήματα είναι χρόνια νοσήματα, τα περισσότερα αυτοάνοσα και υπολογίζεται ότι αφορούν περίπου το 1,5% των ενηλίκων της χώρας μας στην πιο παραγωγική φάση της ζωής τους.

Οι φλεγμονώδεις αρθρίτιδες, τα πιο συχνά ρευματικά νοσήματα, όπως ρευματοειδής αρθρίτιδα, αγκυλοποιητική σπονδυλαρθρίτιδα, ψωριασική αρθρίτιδα, αν δεν αντιμετωπιστούν έγκαιρα και αποτελεσματικά με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, μπορούν να οδηγήσουν τους ασθενείς σε μειωμένη λειτουργικότητα, πολλές φορές και αναπηρία, να προκαλέσουν σοβαρές βλάβες σε ζωτικά όργανα, καθώς τα νοσήματα αυτά είναι συστηματικά. Το φορτίο των νοσημάτων αυτών είναι δυσβάστακτο για τους πάσχοντες και για το οικογενειακό τους περιβάλλον, ενώ η αναγνώριση των κοινωνικοοικονομικών επιπτώσεών τους από την πολιτεία είναι αντιστρόφως ανάλογη της σοβαρότητάς τους. Τα νοσήματα αυτά είναι χρόνια, δεν θεραπεύονται και ο στόχος όλων των θεραπειών είναι να τεθούν σε ύφεση.

Τα τελευταία χρόνια της κρίσης και των περικοπών στον χώρο της Υγείας, οι ρευματοπαθείς, ως χρόνιοι ασθενείς, έχουν επιβαρυνθεί σημαντικά. Καλούνται να καλύψουν από τον οικογενειακό προϋπολογισμό μεγάλο μέρος των φαρμάκων τους, των συχνών επισκέψεών τους σε γιατρούς, καθώς και των εργαστηριακών και απεικονιστικών εξετάσεών τους, που είναι απαραίτητα για την παρακολούθηση της πορείας των νοσημάτων τους. Το πρόβλημα των ανασφάλιστων ρευματοπαθών είναι πολύ μεγάλο. Ακόμα μεγαλύτερο είναι το πρόβλημα των ασθενών που είναι μεν ασφαλισμένοι, αλλά λόγω χαμηλού εισοδήματος αδυνατούν να καλύψουν τα συνεχώς αυξανόμενα ποσά της συμμετοχής τους.

Τα πιο σημαντικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν σήμερα οι ρευματοπαθείς:

- Λόγω της μεγάλης συνοσηρότητας πέρα από τη βασική θεραπεία του νοσήματός τους, βρίσκονται σε αγωγή με πολλά άλλα φάρμακα στα οποία και πληρώνουν συμμετοχή, η οποία πολλές φορές φτάνει και στο 40%. Η αδυναμία της κάλυψης του ποσοστού συμμετοχής στα φάρμακα έχει ως συνέπεια την εγκατάλειψη των θεραπειών, με όλες τις αυτονόητες συνέπειες τόσο για την εξέλιξη της



υγείας των ασθενών, όσο και για το σύστημα υγείας γενικότερα.

- Πολλοί ασθενείς με σοβαρές ρευματοπάθειες βρίσκονται σε θεραπείες με φάρμακα του Ν3816 με μηδενική βέβαια συμμετοχή, η προμήθεια των οποίων, όμως, τροποποιείται συνέχεια, με συνέπεια την ταλαιπωρία και την ανασφάλεια των ασθενών. Αυτήν τη στιγμή γίνεται μόνο από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ. Οι γραφειοκρατικές διαδικασίες δε είναι ακόμα πολύπλοκες, παρά το γεγονός ότι η συνταγογράφηση για τα περισσότερα ρευματικά νοσήματα (φλεγμονώδεις αρθρίτιδες) ακολουθεί πρωτόκολλο συνταγογράφησης.

- Τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ έχουν ελαχιστοποιηθεί και οι ασθενείς πολλές φορές είναι αναγκασμένοι να υποβάλλονται σε μεγάλη ταλαιπωρία μετακίνησης ακόμα και σε άλλον νομό, προκειμένου να πάρουν το φάρμακό τους. Η δε ταλαιπωρία των ανθρώπων που είναι σε ενδονοσοκομειακές θεραπείες είναι ακόμα μεγαλύτερη. Τα φάρμακά τους πλέον δεν μπορούν να τα προμηθευτούν από τα φαρμακεία των νοσοκομείων, τα οποία λόγω χαμηλών προϋπολογισμών τα έχουν αποκλείσει και αναγκάζονται τουλάχιστον μία φορά τον μήνα να ταξιδεύουν αρκετά χιλιόμετρα για τη θεραπεία τους.

- Με την «αναβάθμιση» της πρωτοβάθμιας,

Τα ρευματικά νοσήματα, αν δεν αντιμετωπιστούν έγκαιρα και αποτελεσματικά με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές βλάβες σε ζωτικά όργανα.

η ειδικότητα του ρευματολόγου έχει εξαιρεθεί και στον ΕΟΠΥΥ είναι συμβεβλημένοι ελάχιστοι ρευματολόγοι. Με το δεδομένο δε ότι στα δημόσια νοσοκομεία όπου υπάρχει Ρευματολογική Κλινική η αναμονή για ραντεβού είναι μεγάλη, οι ασθενείς αναγκάζονται να επισκέπτονται ιδιώτες ρευματολόγους, με τη σχετική καταβολή βέβαια της επίσκεψης. Δυστυχώς, το φαινόμενο οι ασθενείς να αραιώνουν τις επισκέψεις τους στους ρευματολόγους είναι όλο και πιο συχνό, με όλες τις συνέπειες για την υγεία τους.

- Μητρώο ρευματοπαθών (registries). Είναι πλέον επιβεβλημένη η καταγραφή των ασθενών ώστε να μπορεί να υπολογιστεί το κόστος της θεραπείας τους αλλά και η αναγκαιότητα χάραξης συγκεκριμένων πολιτικής για την αντιμετώπιση των ρευματικών νοσημάτων. Έχει κατατεθεί στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕΣΥ) από το καλοκαίρι Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Αντιμετώπιση των Ρευματικών Νοσημάτων με τη συμμετοχή της Ρευματολογικής Εταιρείας αλλά και όλων των οργανώσεων ασθενών με ρευματικά νοσήματα και τόσο η έγκρισή του όσο και η εφαρμογή του επείγουν.

Δεκατρία χρόνια δράσης

Ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης είναι ένας σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Ιδρύθηκε το 2003 και δραστηριοποιείται στον χώρο της Κρήτης με σημαντική δράση όμως τόσο πανελλαδικά, όσο και πανευρωπαϊκά. Είναι πιστοποιημένος φορέας από το υπουργείο Υγείας. Μέλη του είναι ασθενείς, οικογενειακό περιβάλλον και εθελοντές που επιθυμούν να συνδράμουν στο έργο του.

Στα 13 χρόνια λειτουργίας του έχει αναπτύξει σημαντική δράση οργανώνοντας ενημερωτικές ημερίδες με τη συμμετοχή σημαντικών επιστημόνων, συμμετέχοντας σε συνέδρια και συναντήσεις οργανώσεων ασθενών στην Ελλάδα και στο εξωτερικό και αναπτύσσοντας σημαντικές πρωτοβουλίες για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας για τους ρευματοπαθείς και της πρόσβασής τους στα φάρμακα.

Σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς, έχει συμμετάσχει στην πραγματοποίηση μελετών και ερευνών σχετικά με την καταμέτρηση και αποτύπωση του βάρους των ρευματικών νοσημάτων στην ποιότητα ζωής των πασχόντων, τις ψυχολογικές επιπτώσεις, τη συμμόρφωση στη θεραπεία αλλά και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Με αισιοδοξία και δύναμη, που αντλούμε από τα ίδια τα μέλη μας και την ικανοποίηση της εθελοντικής προσφοράς, όπλα μας την εμπειρία, την οργανωμένη και καλά σχεδιασμένη δράση μας, συνεχίζουμε να ονειρευόμαστε, να σχεδιάζουμε και να διεκδικούμε μια ποιότητα ζωής που όλοι οραματιζόμαστε και τελικά μας αξίζει.

Οι ρευματοπαθείς καλούνται να καλύψουν από τον οικογενειακό προϋπολογισμό μεγάλο μέρος των φαρμάκων τους, των επισκέψεών τους σε γιατρούς, καθώς και των εργαστηριακών εξετάσεών τους