



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ
ΒΑΣΙΛΕΙΑΔΟΥ 4-6 - 551 31 ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
Τηλέφωνο: 2310422530 & Fax: 2310422531
E-mail: cfathess@gmail.com
Http:// www.cfathess.gr

**ΠΡΟΣ ΤΗΝ
ΥΠΟΥΡΓΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
κυρία Νίκη Κεραμέως**

**κοινοποιούμενη στην
Γενική Γραμματέα του Υπουργείου Παιδείας
κυρία Αναστασία Γκίκα**

**και στην
Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες**

Αριθμ. Πρωτ.: 521
Θεσσαλονίκη, 05.05.2020

Θέμα: Νόσος Covid- 19 και ευπαθής κατηγορία ινοκυστικών ασθενών. Προβλήματα από την επανέναρξη μαθημάτων σε μαθητές και φοιτητές με Κυστική Ίνωση και στους φροντιστές ινοκυστικών ασθενών (γονείς, συζύγους).

Αξιότιμη κα Υπουργέ,

Λόγω της επικείμενης χαλάρωσης των μέτρων και του ανοίγματος των σχολείων τις επόμενες ημέρες, θα θέλαμε να σας επισημάνουμε προβλήματα, που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού και της επανέναρξης της εκπαιδευτικής λειτουργίας. Η Κυστική Ίνωση είναι ένα βαρύτατο, ανίατο, γενετικό νόσημα, που προκαλεί αναπνευστική, παγκρεατική και ενίοτε ηπατική ανεπάρκεια και χρήζει καθημερινής φροντίδας και θεραπείας. Η νόσος προσβάλλει κυρίως τους πνεύμονες και οι ασθενείς παρουσιάζουν από μικρή ηλικία αναπνευστική ανεπάρκεια και συχνές αναπνευστικές λοιμώξεις. Οι ιογενείς λοιμώξεις του αναπνευστικού συστήματος είναι πιο σοβαρές στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, με αυξημένο μάλιστα τον κίνδυνο επιπλοκών και επιβάρυνση της αναπνευστικής τους λειτουργίας, ακόμα και θάνατο. Για το λόγο αυτό, με την έναρξη της πανδημίας του νέου κορωνοϊού, οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση ετέθησαν άμεσα σε καραντίνα κατ' οίκον και αυτοαπομόνωση, τηρώντας ακόμα πιο αυστηρά τα μέτρα προστασίας διαμόλυνσης, τα οποία ούτως ή άλλως τηρούν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, προκειμένου να

αποφύγουν λοιμώξεις και ιώσεις λόγω της ευπάθειας που παρουσιάζουν εξαιτίας του νοσήματος τους. Εξάλλου, για το λόγο αυτό, οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση εντάσσονται στις ευπαθείς ομάδες πολιτών, ως χρόνιοι πνευμονοπαθείς. Μάλιστα, κάποιοι εξ αυτών είναι μεταμοσχευμένοι πνευμόνων ή/και ήπατος.

Επειδή έχουμε περιπτώσεις ασθενών με Κυστική Ίνωση, που είναι είτε μαθητές, είτε φοιτητές και καλούνται να παρακολουθήσουν τα μαθήματα στο σχολείο τους ή στη σχολή ή να μετέχουν σε υποχρεωτικά εργαστήρια και να εξεταστούν με φυσική παρουσία, γεγονός που θα τους θέσει σε μεγαλύτερο κίνδυνο μόλυνσής τους από τον νέο κορωνοϊό, σας παρακαλούμε να λάβετε την απαιτούμενη μέριμνα και μέτρα ώστε οι ασθενείς αυτοί να προστατευθούν με κάθε τρόπο. Ενδεικτικά, σας αναφέρουμε, ότι αντί της παρακολούθησης ή της εξέτασης με φυσική παρουσία, θα ήταν εφικτή π.χ. η ανάθεση εργασιών, η αποστολή εκπαιδευτικού υλικού μαγνητοσκοπημένου, η κατ' ιδίαν εξέταση μαθημάτων, ή ό,τι άλλο κρίνεται εκπαιδευτικά επαρκές και αποδοτικό για την περίπτωσή τους χωρίς να εκτίθενται σε πιθανούς κινδύνους.

Επίσης, ίδιας φύσης θέματα και προβλήματα αντιμετωπίζουν και οι εκπαιδευτικοί, που είναι γονείς ή σύζυγοι πασχόντων από Κυστική Ίνωση και συνοικούν μαζί τους, αφού η επιστροφή στα εκπαιδευτικά τους καθήκοντα, δύναται να θέσει σε σοβαρό κίνδυνο την υγεία και τη ζωή των συνοικούντων παιδιών ή/ και συζύγων τους. Για το λόγο αυτό, προτείνουμε οι γονείς και οι σύζυγοι των ινοκυστικών ασθενών οι οποίοι εργάζονται ως εκπαιδευτικοί να απαλλαγούν από τα εκπαιδευτικά τους καθήκοντα με τη φυσική παρουσία τους στην τάξη και να συμμετάσχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία μέσω της εξ αποστάσεως διδασκαλίας, όπως αυτή γινόταν μέχρι τώρα μέσω του διαδικτύου. Επίσης, οι παραπάνω εκπαιδευτικοί, προτείνουμε να εξαιρεθούν από τη διαδικασία των πανελλαδικών εξετάσεων για τους, ως άνω προαναφερόμενους λόγους. Με τον τρόπο αυτό θα διασφαλιστεί, ότι η υγεία και η ζωή των ασθενών με Κυστική Ίνωση δεν θα τεθεί σε κίνδυνο από το νέο κορωνοϊό.

ΓΙΑ ΤΟ Δ.Σ. ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ



ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ