ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 2742

Ημερομ. Κατάθεσης: 16/9/2020

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: Δραματικές ελλείψεις αίματος στα νοσοκομεία

Ο Βουλευτής του ΜέΡΑ25 Νομού Ηρακλείου, Γεώργιος Λογιάδης, καταθέτει ως αναφορά την επιστολή του Πανελλήνιου Συλλόγου Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

Η επιστολή εκπέμπει σήμα κινδύνου για **τις δραματικές ελλείψεις αίματος** που παρατηρούνται από τα μέσα Ιουλίου έως σήμερα ιδιαίτερα στα νοσοκομεία του Νομού Αττικής και καταγγέλλει την **ανεπάρκεια** τόσο της Διοίκησης του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας όσο και του Υπουργείου Υγείας **στην εξεύρεση λύσεων**.

Επισυνάπτεται η Επιστολή.

Παρακαλούμε για την απάντηση και τις ενέργειές σας και να μας ενημερώσετε σχετικά.

Ηράκλειο, 9/9/2020

Ο καταθέτων Βουλευτής

Γεώργιος Λογιάδης

ΠΑΣΠΑΜΑ
Πανελλήνιος Σύλλογος
Πασχόντων
Από Μεσογειακή Αναιμία

Αριθ. Πρωτοκόλλου: 103 / 20
Αθήνα, 08-09-2020

Προς: τη Βουλή των Ελλήνων

Αξιότιμοι Κύριοι,

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο εκπέμπει σήμα κινδύνου για **τις δραματικές ελλείψεις αίματος** που παρατηρούνται από τα μέσα Ιουλίου έως σήμερα ιδιαίτερα στα νοσοκομεία του Νομού Αττικής και καταγγέλλει την **ανεπάρκεια** τόσο της Διοίκησης του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας όσο και του Υπουργείου Υγείας **στην εξεύρεση λύσεων**. Αντί αυτού παρουσιάζουν την έλλειψη αίματος στα ΜΜΕ ως ένα πρόσκαιρο φαινόμενο που λαμβάνει χώρα μόνο τη θερινή περίοδο κάνοντας λόγο για «αυξημένες ανάγκες αίματος» και **αποκρύπτοντας σκόπιμα την πραγματικότητα της κατάστασης εκτάκτου ανάγκης στην οποία έχουμε περιέλθει**.

Η Μεσογειακή Αναιμία ή Θαλασσαιμία και η Δρεπανοκυτταρική Νόσος (Δρεπανοκυτταρική Αναιμία και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία) είναι βαρύτατης μορφής γενετικά δυσίατα νοσήματα με πολυοργανικές επιπλοκές που η θεραπευτική τους αγωγή βασίζεται πρωτίστως σε συστηματικές μεταγγίσεις ανά δύο με τρεις εβδομάδες με δύο τουλάχιστον μονάδες αίματος με σκοπό τη διατήρηση της αιμοσφαιρίνης **προ μετάγγισης κατ' ελάχιστο στα 10gr/dl** για την αποφυγή επιπλοκών της νόσου όπως καρδιολογικές, (πνευμονική υπέρταση, αρρυθμίες, ταχυκαρδίες, κολπική μαρμαρυγή ή και ανακοπή), εστίες εξωμυελικής αιμοποίησης, οστεοπόρωση, ηπατικές διαταραχές, παραμορφωτικές σκελετικές ανωμαλίες, ενδοκρινικές διαταραχές, ισχαιμία των οργάνων κ.α. Επιπρόσθετα, σε περίπτωση οξέος συμβάμματος όπως είναι το οξύ θωρακικό σύνδρομο στους δρεπανοκυτταρικούς ασθενείς που χρήζει άμεσης αντιμετώπισης με πολλαπλές αφαιμαξομεταγγίσεις, τίθεται σε κίνδυνο ακόμη και η ζωή των ασθενών.

Ωστόσο η θεραπευτική αυτή αντιμετώπιση των ασθενών κατάφωρα παραβιάζεται στις έξι (6) Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου των νοσοκομείων: Παίδων «Η Αγία Σοφία (2 Μονάδες)», Γ.Ν.Α. «Λαϊκό», Γ.Ν.Α. «Ιπποκράτειο», Γ.Ν.Α. «Γεώργιος Γεννηματάς», και Γ.Ν. «"Άγιος Παντελεήμων"- Γενικό Νοσοκομείο Δυτικής Αττικής "Η Αγία Βαρβάρα"» **με αναβολές των μεταγγίσεων επ' «αόριστον» ή στην καλύτερη περίπτωση υπομεταγγίσεις που κρατούν όμηρους τους πάσχοντες στα νοσοκομεία καθώς αναγκάζονται να προσέρχονται ανά εβδομάδα ή και συχνότερα στις Μονάδες** ακόμα και αν μένουν σε επαρχία, με αποτέλεσμα να παρατηρούνται επιπροσθέτως φαινόμενα συνωστισμού και συγχρωτισμού παρά τις οδηγίες του ΕΟΔΥ για την τήρηση αποστάσεων ασφαλείας >1,5 μέτρο με τον κίνδυνο της διασποράς του covid-19.

Η έλλειψη αίματος αντιμετωπίζεται από την Πολιτεία με εγκληματικότητα εις βάρος της υγείας των πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο αφού προκειμένου να καλυφθούν έκτακτα ή και προγραμματισμένα περιστατικά που απαιτούν μεταγγίσεις αίματος το στερούν από τους πολυμεταγγιζόμενους ασθενείς.

Πρόκειται για τη διαμόρφωση δηλαδή μιας κατάστασης «εφησυχασμού της συνείδησης» και κουλτούρας της ελληνικής πολιτείας που εκλογικεύει την έλλειψη αίματος ενίοτε λόγω θερινής περιόδου, ενίοτε λόγω Εορτών (Πάσχα, Χριστούγεννα) ενίοτε λόγω ιώσεων και για όποιο λόγο μπορεί να βολέψει την αδράνεια της εκάστοτε κυβέρνησης και που η λύση σε αυτές τις περιπτώσεις βρίσκεται πάντα στη στέρηση του αίματος από τους πολυμεταγγζόμενους ασθενείς διακόπτοντας αυταρχικά τη θεραπεία τους και καταστρέφοντας την κοινωνική τους ζωή, ιδρυματοποιώντας τους και καθιστώντας τους δέσμιους ενός νοσοκομείου.

Στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου του Παίδων «Η Αγία Σοφία» που εξυπηρετείται ο μεγαλύτερος αριθμός των πασχόντων (700 περίπου) υπάρχουν συχνές ελλείψεις αίματος και όχι μόνο εποχικές. Ο Σύλλογός μας επανειλημμένα έχει αναφέρει την κατάσταση στο ΕΚΕΑ και στο Υπουργείο Υγείας αλλά χωρίς αποτέλεσμα.

Η αιμοδοσία του εν λόγω νοσοκομείου ζητά επιτακτικά από τους πάσχοντες να εξεύρουν αιμοδότες οι οποίοι θα αιμοδοτήσουν στο νοσοκομείο επ' ονόματι τους προκειμένου η αιμοδοσία να χορηγήσει κατά μέγιστον σε αυτούς μία μονάδα αίματος για την προσεχή τους μετάγγιση.

Από πότε οι μεταγγίσεις ασθενών και η αιμοδοσία τελούν σε σχέση παροχής αντιπαροχής;

Εξαιτίας δε τούτου, οι ασθενείς φοβούμενοι για την υγεία τους και τις επιπτώσεις από τις συστηματικές επιπλοκές που επιδεινώνονται, εξαναγκάζονται παρά τη θέλησή τους στη γνωστοποίηση και κοινοποίηση ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων υγείας σε κάθε πιθανό αιμοδότη προκειμένου να εξεύρουν την αιτούμενη

Αναστ. Τσόχα 18-20, 115 21 Αθήνα, Τηλ.: 210 64 56 013, Fax: 210 64 50 510, www.paspama.gr, e-mail: paspama@otenet.gr

ΠΑΣΠΑΜΑ
Πανελλήνιος Σύλλογος
Πασχόντων
Από Μεσογειακή Αναιμία

από την αιμοδοσία του νοσοκομείου ποσότητα αίματος ελπίζοντας να μεταγγιστούν επαρκώς σύμφωνα με τις οδηγίες των θεραπόντων ιατρών τους, κάτι που δυστυχώς δεν πραγματοποιείται. Η δε τακτική αυτή, θυμίζει σε γηραιότερους ασθενείς τακτικές αμοιβόμενης αιμοδοσίας της μεταπολεμικής εποχής, ενώ δυστυχώς μας ενημέρωσαν ότι υπήρξαν και τέτοια κρούσματα γεγονός που μένει να αποδειχτεί.

Ασθενείς που κατάφεραν κατόπιν κοπιώδους και εναγώνιας προσπάθειας, καθιστώντας τους εαυτούς επαίτες για το αγαθό της υγείας , να εξεύρουν περισσότερους του ενός αιμοδότες προκειμένου να ικανοποιήσουν την ως άνω εκβιαστική, εφ΄ όσον ισχύει, απαίτηση της αιμοδοσίας για εξεύρεση αιμοδοτών μας δήλωσαν ότι λαμβάνουν από την αιμοδοσία την απάντηση **«όσους αιμοδότες και να φέρετε μία φιάλη θα πάρετε»** καθιστώντας με αυτό τον τρόπο τους πολυμεταγγιζόμενους ως το μέσον για την εξεύρεση αιμοδοτών που θα καλύψουν τις ελλείψεις αίματος σε όλο το Εθνικό Σύστημα Υγείας πράγμα για το οποίο θα έπρεπε να φροντίσει το Εθνικό Σύστημα Υγείας με την ανάληψη τοπικών και Πανελλαδικών δράσεων.

Επιπλέον ενημερωθήκαμε ότι η αιμοδοσία του νοσοκομείου τηρεί ηλεκτρονικό φάκελο στον οποίο αναγράφονται αναλυτικά ο αριθμός των αιμοδοτών που αιμοδοτούν για κάθε ασθενή με Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο και τη δημιουργία «λογιστικού υπολοίπου» μονάδων αίματος για τον κάθε ασθενή. Η πρακτική αυτή που εν τοις πράγμασι είναι κατάφωρα άδικη για ανθρώπους που χρειάζονται ανά 15ημερο μετάγγιση αίματος και άρα «υπολείπονται» στο λογιστικό υπόλοιπο με αποτέλεσμα αντί για ωφελούμενοι να φαίνονται οφειλέτες, οδηγεί τελικά στη δημιουργία μίας ανταποδοτικής αιμοδοσίας η οποία όχι μόνο δεν λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες του ασθενούς σύμφωνα με την ορθή ιατρική πρακτική αλλά καταλήγει να είναι σχέση παροχής αντιπαροχής- ή χειρότερα – σχέση τραπεζικού δανείου με εξόφληση δόσεων και τοκοχρεολυσίων , και όχι θεραπευτική αγωγή.

Στο δε Γ.Ν.Α. «Λαϊκό» παραμένουν πάνω από 70 εξαθλιωμένοι ασθενείς αμετάγγιστοι αγγίζοντας επικίνδυνα επίπεδα αιμοσφαιρίνης <8mg/dl, ιατρικώς ασύμβατο και απαράδεκτο για τα νοσήματα μας και τις συστηματικές επιπλοκές, οι οποίοι εναγωνίως προσπαθούν να μεταγγιστούν προσερχόμενοι στις εφημερίες άλλων νοσοκομείων ώστε να μεταγγιστούν εκ του επείγοντος, επιτείνοντας την ταλαιπωρία τους με το να παραπέμπονται σε νοσοκομεία Γενικής Εφημερίας.

Στις υπόλοιπες Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας κα Δρεπανοκυτταρικής Νόσου (Ιπποκράτειο, Γεννηματάς και Νίκαια) που διατηρούσαν ένα αποδεκτό έως άριστο επίπεδο διαχείρισης αίματος αναφορικά με την κάλυψη των αναγκών των ασθενών σε αίμα, πλέον η υπομετάγγιση δηλαδή η λήψη μιας μονάδας αίματος από τους πάσχοντες τείνει να λάβει μόνιμο χαρακτήρα.

Ο Σύλλογός μας από αρχές Αυγούστου είχε ενημερώσει το ΕΚΕΑ και το Υπουργείο Υγείας για την επερχόμενη κατάσταση προκειμένου να προβούν σε εκστρατείες ενημέρωσης του κοινού από το Υπουργείο Υγείας για τη σημασία της προσφοράς της εθελοντικής αιμοδοσίας ειδικά εν μέσω καλοκαιριού και επείγον κάλεσμα σε αιμοδοσία στο γενικό πληθυσμό αλλά και σε φορείς όπως στρατός, σώματα ασφαλείας κλπ. Η προφορική απάντηση που λάβαμε ήταν: **«τι θα κάνουμε τόσο αίμα αν υπάρξει μεγάλη ανταπόκριση του κόσμου;»**

Η επιλογή τους τελικά ήταν να εξαντλήσουν τους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο και κάθε ασθενή που χρήζει μετάγγιση αίματος.

Το Εθνικό Σύστημα Αιμοδοσίας σε κατάρρευση, η στελέχωση των αιμοδοσιών ανύπαρκτη, οι πάσχοντες σε φυσική εξόντωση, χρήζουμε ανθρωπιστικής βοήθειας και το Υπουργείο Υγείας.... σιγή ιχθύος!

Οι ζωές μας σε κίνδυνο!

Αξιότιμοι Κύριοι Βουλευτές παρακαλούμε για την παρέμβαση-βοήθεια σας και ταυτόχρονα σας καλούμε να στηρίξετε με την παρουσία σας τη συγκέντρωση διαμαρτυρίας του Πανελληνίου Συλλόγου Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (ΠΑΣΠΑΜΑ) **στις 22/09/2020 και ώρα 11.30 π.μ. έξω από το Υπουργείο Υγείας.**

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο του ΠΑΣΠΑΜΑ

Η Πρόεδ[illegible] Η Γεν. Γραμματέας

Μαρία Α[illegible] Ιωάννα ΜΥΡΙΛΛΑ

Αναστ. Τσόχα 18-20, 115 21 Αθήνα, Τηλ.: 210 64 56 013, Fax: 210 64 50 510, www.paspama.gr, e-mail: paspama@otenet.gr