

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 3450
Ημερομ. Κατάθεσης: 21/7/2021



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Βασίλειος (Λάκης) Νικολάου Βασιλειάδης
Βουλευτής Πέλλης
Νέα Δημοκρατία

19 Ιουλίου 2021

Προς: Το Τμήμα Αναφορών της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς: τον Υπουργό Υγείας

Καταθέτω ως αναφορά προς τον αρμόδιο Υπουργό το συνημμένο έγγραφο της Πανελλήνιας Εταιρίας Προστασίας Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και του Πανελληνίου Συλλόγου Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία & Δρεπανοκυτταρική Νόσο, σχετικά με την έλλειψη αίματος και παρακαλώ για τη δική σας απάντηση σύμφωνα με το Α.125 του Κανονισμού της Βουλής.

Ο αναφέρων Βουλευτής

Βασίλειος Βασιλειάδης



Π.Ε.Π.ΠΑ.Μ.Α.

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ

Πανελλήνια Εταιρία Προστασίας

Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων
από Μεσογειακή Αναιμία &
Δρεπανοκυτταρική Νόσο

Αθήνα, 13/07/2021

Εξαιρετικά επείγον

Προς: Βουλή των Ελλήνων

Θέμα: «Ελλείψεις αίματος»

Αξιότιμοι Κύριοι,

Η Πανελλήνια Εταιρία Προστασίας Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και ο Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου (ΠΑΣΠΑΜΑ) με την παρούσα κοινή επιστολή μας, θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε **για το σοβαρό και επείγον θέμα των ελλείψεων αίματος που θέτουν σε σοβαρό κίνδυνο τη ζωή των θαλασσαιμικών και δρεπανοκυτταρικών πολυμεταγγιζόμενων ασθενών αλλά και όλων των συνανθρώπων μας που χρήζουν μεταγγίσεων αίματος.**

Η Μεσογειακή Αναιμία ή Θαλασσαιμία (γνωστή παλαιότερα ως αναιμία του Cooley) και Δρεπανοκυτταρική Νόσος είναι κληρονομικές μορφές βαριάς αναιμίας που η θεραπεία τους βασίζεται σε τακτικές μεταγγίσεις αίματος ανά δεκαπενθήμερο από τη βρεφική ηλικία των πασχόντων και η ζωή τους είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την εθελοντική και τακτική προσφορά του αίματος από τους συνανθρώπους μας.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση των πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο βασίζεται σε συστηματικές μεταγγίσεις αίματος ανά δεκαπενθήμερο η οποία ωστόσο υπονομεύεται λόγω της έλλειψης αίματος με τραγικές συνέπειες για την υγεία μας όπως καρδιολογικές επιπλοκές (αρρυθμίες, ταχυκαρδίες, κολπική μαρμαρυγή ή και ανακοπή), εστίες εξωμυελικής αιμοποίησης, οστεοπόρωση, παραμορφωτικές σκελετικές ανωμαλίες, ενδοκρινικές διαταραχές, ισχαιμία των οργάνων κ.α.

Τα τελευταία χρόνια στο νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» οι θαλασσαιμικοί και πάσχοντες από Δρεπανοκυτταρική Νόσο υπομεταγγίζονται και αυτό οφείλεται στη μείωση της εισαγωγής της ποσότητας αίματος από την Ελβετία με την προσδοκία της ανάπτυξης της Εθελοντικής Αιμοδοσίας στη χώρας μας. Εντούτοις αυτό δεν έχει επιτευχθεί ώστε να εξασφαλίζεται η αυτάρκεια της χώρας μας σε αίμα.

Οι ετήσιες ανάγκες σε αίμα των θαλασσαιμικών ασθενών είναι απόλυτα γνωστές, ανελαστικές και οι μεταγγίσεις τους οφείλουν να είναι τακτικές και προγραμματισμένες. Η μη τήρηση των προγραμματισμένων μεταγγίσεων επιφέρει βλάβη στην υγεία τους ενώ ταυτόχρονα τους κάνει δέσμιους του νοσοκομείου και θίγει την αξιοπρέπειά τους. Είναι αδιανόητο στη σημερινή εποχή να οδηγούνται σε περιθωριοποίηση και ιδρυματοποίηση, ζητιανεύοντας το δικαίωμά μας σε μία αξιοπρεπή ζωή.

Στο νοσοκομείο Παιδών "Η Αγία Σοφία" παρακολουθείται ο μεγαλύτερος αριθμός ασθενών (>700 πανελλαδικά). Το τελευταίο διάστημα ενημερωθήκαμε ότι λόγω της μείωσης της παρεχόμενης ποσότητας αίματος από τον Ελβετικό Ερυθρό Σταυρό κατά το 1/3 από αυτό που στέλνουν, οι μεταγγίσεις μπορεί να αναβληθούν ή να γίνονται με μειωμένες ποσότητες παρά το γεγονός ότι οι ασθενείς φέρνουν και αιμοδότες.

Δυστυχώς για ακόμη μία φορά φάνηκε η ανεπάρκεια της χώρας μας με το Υπουργείο Υγείας και τον επίσημο φορέα του, ΕΚΕΑ, να μην μπορούν να επιτύχουν την Κεντρική Διαχείριση Αίματος, την Προσέλκυση Εθελοντών Αιμοδοτών, την ανάπτυξη Αιμοδοτικής Συνείδησης, την ενίσχυση των Αιμοδοσιών με προσωπικό και τη δημιουργία χώρων εκτός νοσοκομείων για να αιμοδοτεί χωρίς φόβο ο κόσμος λόγω της πανδημίας.

Οι ελλείψεις σε αίμα είναι μόνιμο φαινόμενο και δεν παρουσιάζεται μόνο κατά τους θερινούς μήνες.

Οι πρώιμες ελλείψεις αίματος κατά τη φετινή θερινή περίοδο, οι οποίες παρατηρούνται και σε άλλα μεγάλα νοσοκομεία της Αττικής στα οποία υπάρχουν Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας, αναμένεται να

κορυφωθούν τους επόμενους μήνες λόγω των αδειών του πληθυσμού που θα μπορούσε δυνητικά να αιμοδοτήσει, του προσωπικού των Αιμοδοσιών αλλά και του 4^{ου} κύματος της πανδημίας που λειτουργεί αποτρεπτικά στην προσέλκυση αιμοδοτών στα Νοσοκομεία.

Η κατάσταση σηματοδοτεί ένα ζοφερό τοπίο με ταλαιπωρία, επιπλοκές και κίνδυνο της ζωής των πολυμεταγγιζόμενων ασθενών αφού οι αναβολές των μεταγγίσεων τους για την εξοικονόμηση αποθέματος αίματος προκειμένου να καλυφθούν τα έκτακτα περιστατικά είναι η μοναδική "δοκιμασμένη" και σίγουρη μακροχρόνια λύση. Ταυτόχρονα οι δηλώσεις του ΕΚΕΑ για το ότι η χώρα μας είναι "πρώτη στη συλλογή αίματος σε ευρωπαϊκό επίπεδο" δεν λαμβάνει υπόψη ότι το 35% του αίματος συλλέγεται κάτω από την εκβιαστική πίεση των πασχόντων να φέρουν αιμοδότες (συγγενικό και φιλικό περιβάλλον) ενώ ταυτόχρονα τα πολυμεταγγιζόμενα άτομα με θαλασσαιμία και δρεπανοκυτταρική νόσο ΥΠΟΜΕΤΑΓΓΙΖΟΝΤΑΙ σχεδόν καθόλη τη διάρκεια του έτους.

Οι συνεχείς εκκλήσεις μας προς στους αρμόδιους Φορείς (Υπουργείο Υγείας και ΕΚΕΑ), όπως περιγράφονται παρακάτω, μέχρι σήμερα δεν έχουν επιφέρει τα προσδοκώμενα αποτελέσματα.

1. Να προβληθεί το σοβαρό θέμα των ελλείψεων αίματος μέσα από διαφημιστικές καμπάνιες στα ΜΜΕ που θα καταδεικνύουν στους πολίτες την κρισιμότητα της κατάστασης και όχι ένα απλό κάλεσμα σε αιμοδοσία.
2. Τη διοργάνωση συνεχών εξορμήσεων αιμοδοσίας τους προσεχείς δύο μήνες και σε εξωτερικούς χώρους με συστηματική προσέλκυση αιμοδοτών με μηνύματα sms, τηλεφωνήματα, email, χρήση πλατφόρμων κοινωνικών δικτύων.
3. Την εντατικοποίηση αιμοληψιών σε περιφερικά νοσοκομεία και τη συνδρομή αυτών με αίμα σε νοσοκομεία με μεγάλες ανάγκες που έχουν Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου όπως το νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία». (Υπάρχει σχετική εγκύκλιος που δεν υλοποιείται).
3. Την αναζήτηση βοήθειας σε αίμα και από άλλες ευρωπαϊκές χώρες όπου είναι εφικτό εφόσον πληρούν όλα τα κριτήρια αιμοεπαγρύπνησης.
4. Την ανάπτυξη του Συστήματος Εθελοντικής Αιμοδοσίας προκειμένου να γίνει η χώρα μας αυτάρκης σε αίμα με βασική παράμετρο την κεντρική διαχείριση αίματος.

Με εκτίμηση

Για το Δ.Σ. της Π.Ε.Π.ΠΑ.Μ.Α.

Πρόεδρος

Κωνσταντίνος ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ



Για το Δ.Σ. του ΠΑΣΠΑΜΑ

Η Πρόεδρος

Μαρία ΑΓΓΕΛΟΠΟΥΛΟΥ

