

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ:

437

Ημερομ. Κατάθεσης:

10/11/2021



Κοινοβουλευτική Ομάδα

Λεωφ. Ηρακλείου 145, 14231 ΝΕΑ ΙΩΝΙΑ,
τηλ.: 2102592213, 2102592105, 2102592258, fax: 2102592097
e-mail: ko@vouli.kke.gr, <http://www.kke.gr>
Γραφεία Βουλής: 2103708168, 2103708169, fax: 2103707410

Προς το Προεδρείο της Βουλής

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Υγείας

Οι βουλευτές Κορμηνάκα Μαρία, Μανωλάκου Διαμάντω και Συντυχάκης Μανώλης

Κατέθεσαν **ΑΝΑΦΟΡΑ** το κείμενο του Συλλόγου Αντιμετώπισης Μεσογειακής και Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας Νομού Λέσβου, με την οποία τα μέλη του διαμαρτύρονται για τις συνεχείς μεταφορές που υπόκεινται οι ασθενείς της Μονάδας Μεσογειακής Αναιμίας του Βοστανείου Νοσοκομείου Μυτιλήνης, για τη μείωση ημερών της λειτουργίας της Μονάδας, καθώς και για τις συνθήκες στις οποίες εργάζεται το ιατρικό και νοσηλευτικό της προσωπικό και ζητούν να δοθεί μόνιμη λύση στα προβλήματα που σημειώνονται και εκθέτουν σε κίνδυνο τους πάσχοντες.

Αθήνα 8/11/2021

Οι καταθέτοντες βουλευτές



Μυτιλήνη 5/11/2021

Αρ. Πρωτ:16

Προς

Διοικητή του Νοσοκομείου κ. Καμπούρη Γεώργιο

Κοινοποίηση: Υπουργό Υγείας

2^η ΔΥΠΕ

ΕΟΘΑ

ΕΣΑΕΑ

ΠΕΠΑΜΑ

ΠΑΣΠΑΜΑ

Διευθ/νη Ιατρικής υπηρεσίας

κα. Ιατρουδέλλη

κ. Γ. Λαφιατή ιατρό μονάδας Μ.Α.

κ. Χ. Αθανασίου Βουλευτή ΝΔ

κα. Μ. Κομνηνάκα Βουλευτής ΚΚΕ

Απόφαση Συλλόγου Αντιμετώπισης Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας Νομού Λέσβου.

Ο Σύλλογος Αντιμετώπισης Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας Νομού Λέσβου ιδρύθηκε το 1988 και αριθμεί 70 Μέλη. Η δε συντριπτική πλειονότητα των ενήλικων πασχόντων είναι οικογενειάρχες, με πανεπιστημιακή μόρφωση και χαίρουν κοινωνικής και επαγγελματικής αναγνώρισης και καταξίωσης (μεταξύ αυτών και βουλευτής του Ελληνικού Κοινοβουλίου).

Ο Σύλλογος αρχικά διοικήθηκε από τους Γονείς μας, οι οποίοι πρωτοστάτησαν ανά το Πανελλήνιο, σε εποχές δύσκολες, κατά τις οποίες, τόσο η Μεσογειακή όσο και η Δρεπανοκυτταρική Αναιμία, θεωρούνταν θανατηφόρες νόσοι. Διεκδίκησαν και συνέβαλαν ουσιαστικά στην καλύτερη διαβίωση των ανηλίκων τότε πασχόντων.

Μετά την ενηλικίωσή τους, οι ίδιοι οι πάσχοντες άρχισαν να συμμετέχουν, ενεργά και δυναμικά, μαζί με τους Γονείς τους, σε αυτόν τον αγώνα ζωής, με σκοπό: την καλύτερη περίθαλψη, θεραπεία, εκπαιδευτική, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάστασή τους. Στην πορεία οι Γονείς παρέδωσαν εξ ολοκλήρου την σκυτάλη στους πάσχοντες.

Μια σύντομη, σχεδόν επιγραμματική, αναδρομή στο παρελθόν δείχνει τα προβλήματα που αντιμετωπίσαμε όλα αυτά τα χρόνια, την ευγένεια και την υπομονή που επιδείξαμε, αλλά και την



ακλόνητη και ανυποχώρητη πίστη στη διεκδίκηση των δίκαιων αιτημάτων μας σε όλες τις μάχες που δόθηκαν και που συνεχίζονται ως σήμερα.

Ξεκινήσαμε, να λειτουργούμε με την επίβλεψη της Προϊσταμένης Παιδιατρικού, κ. Τούλας Γιαννή, από το 1982 έως το 1983, σε θάλαμο που μας είχε παραχωρηθεί. Μέσω της Προϊσταμένης μας, καταφέραμε να έχουμε, το 1984, τη Νοσηλεύτρια κ. Σοφία Μπούρα έως σήμερα. Η διαρκής προσφορά και στήριξή τους (άψογες αμφοτέρες σε επαγγελματικό και προσωπικό επίπεδο),

αποδείχτηκε πολύτιμη και συνέβαλε στην ενίσχυση και διατήρηση όχι μόνο της σωματικής, αλλά και της ψυχικής μας υγείας.

Το ίδιο συνεχίστηκε και μετά τη συνταξιοδότηση της κ. Γιαννή, όταν καθήκοντα Προϊσταμένης Παιδιατρικού, ανέλαβε η κ. Ελένη Δουδουνή, η οποία επίσης στάθηκε δίπλα μας, πέραν της νοσηλείας μας, και σε Ανθρώπινο επίπεδο.

Για πολλά χρόνια η ιατρική επίβλεψή μας γινόταν από Γιατρούς του Παιδιατρικού, χωρίς να ασχολείται κάποιος συγκεκριμένος. Περί τα τέλη δεκαετίας του 1990 και αρχές του 2000, αρχίζει να μας παρακολουθεί πιο στενά η κ. Ειρήνη Αρμουτέλη, η οποία όμως εργάζεται και στο Παθολογικό. Είναι κι η πρώτη Γιατρός που ενδιαφέρεται, νοιάζεται για τους πάσχοντες, ξεπερνώντας το ωράριο της, έτσι ώστε να μας βοηθήσει όσο γίνεται καλύτερα.

Εν συνεχεία, μετά από μεγάλους αγώνες, μάς αναλαμβάνει ο κ. Ιωάννης Λαφιατής, ο οποίος είναι ο πρώτος ουσιαστικά σταθερός Ιατρός στην πορεία της ζωής μας. Δημιουργεί αρχείο ασθενών, το οποίο δεν υπήρχε και συμβάλλει τα μέγιστα στη θεραπευτική συμμόρφωση-εφαρμογή των πασχόντων στα επιστημονικά πρωτόκολλα για τη Μεσογειακή-Δρεπανοκυτταρική Αναιμία. Το επίπεδο της βιωσιμότητας αναπτύσσεται με ταχύτατους ρυθμούς χάρη στη συνεργασία μεταξύ πασχόντων, ιατρικού, νοσηλευτικού προσωπικού και ξεπερνά τις προσδοκίες όλων μας, μετατρέποντας σε κακό παρελθόν την διάσταση της πρόωρης και μη αντιμετώπισης θνησιμότητας.

Η σταθερότητα του Ιατρικού-Νοσηλευτικού προσωπικού χτίζει σχέσεις εμπιστοσύνης που, αδιαπραγμάτευτα, ωφελεί την υγεία όλων μας.

Το 2003, έως και τις αρχές του 2016, μεταφερόμαστε σε θάλαμο του Παθολογικού τομέα, το οποίο, συνδέεται με εσωτερική πόρτα, για πρώτη φορά, με το γραφείο του Γιατρού μας. Εκεί μπορεί, πλέον, ο ασθενής να εξετάζεται, να συνομιλεί και να συνεργάζεται με τον Γιατρό του, χωρίς να γίνεται «θέαμα» μπροστά στους υπόλοιπους συμπάσχοντες του, σε μια κατάφωρη και απαράδεκτη παραβίαση του ιατρικού απορρήτου και των ευαίσθητων, προσωπικών δεδομένων.

Το 2016 μεταφερόμαστε -για τρίτη φορά- σε άλλον θάλαμο του Παθολογικού, λόγω εργασιών στον προηγούμενο.

Αρχές του 2017 μεταφερόμαστε -για τέταρτη φορά- σε θάλαμο του Καρδιολογικού Τμήματος.

Η δεύτερη μεγαλύτερη διεκδίκηση όλων μας είναι η απόκτηση δικού μας χώρου, έτσι ώστε να σταματήσουν οι μετακινήσεις μας, που εκθέτουν σε κινδύνους και ψυχοσωματική ταλαιπωρία, μετατρέποντάς μας σε... «Πάσχοντες - Νομάδες»!



Όμως, με υπομονή, πίστη κι αγώνα, δεν εγκαταλείπουμε!

Το θεσμικό πλαίσιο, το οποίο διεκδικούσαμε όλοι οι Σύλλογοι πανελλαδικά κι η Ομοσπονδία μας, εγκρίνεται με την υπογραφή του τότε Υπουργού Υγείας κ. Αβραμόπουλου κι έρχεται να δώσει τέλος, σε μία χρόνια δίκαια και αυτονόητη διεκδίκηση. Το εν λόγω θεσμικό

πλαίσιο αρχίζει, δειλά-δειλά, να εφαρμόζεται-υλοποιείται στα Νοσοκομεία, που παρακολουθούν ασθενείς Μεσογειακής και Δρεπανοκυτταρικής Αναιμίας, όπως ακριβώς είχε εγκριθεί, απολύτως εναρμονισμένο στις ανάγκες περίθαλψης και νοσηλείας της νόσου μας.

Έτσι συνέβη και στο Βοστανείο Νοσοκομείο Μυτιλήνης και η νέα Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας άρχισε επίσημα τη λειτουργία της τον Μάιο του 2018.

Ήταν γεγονός!

Νιώσαμε Ασφαλείς. Νιώσαμε πως δεν είμαστε παραπεταμένοι.

Δεν ήμασταν, πλέον, «Νομάδες»...

Νιώσαμε Άνθρωποι!

Μέχρι πριν δύο χρόνια...

Έκτοτε, δυστυχώς, γινόμαστε αποδέκτες μιας αναίτιας, απαξιωτικής -κατά γενική ομολογία- συμπεριφοράς, παρά τα περί του αντιθέτου θεσμοθετημένα, η οποία αγριίζει τα όρια της Αναλγησίας και αποτελεί σαφέστατη απόδειξη έλλειψης Δικαίου και Σεβασμού.

Από την αρχή της πανδημίας, τον Μάρτιο του 2020, ως Διοίκηση μας ζητήσατε να μεταφερθούμε στο Ωτορινολαρυγγολογικό τμήμα, προκειμένου να είμαστε «ασφαλείς», λόγω κρουσμάτων-νοσηλευόμενων από covid-19 και να χρησιμοποιηθεί η Μονάδα μας για αυτόν τον σκοπό, αν χρειαστεί.

Παρά τις εύλογες και έντονες αντιδράσεις των μελών μας, το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου μας, στο πλαίσιο της αгаστής συνεργασίας κι αμοιβαίας εμπιστοσύνης, δέχθηκε την προσωρινή μετακόμιση μας. Ελπίζουμε, βεβαίως, η διαλλακτικότητα και επιθυμία συνεννόησης να μην ελήφθη ως αδυναμία ή ενδοτικότητα.

Στην πορεία αποδείχθηκε περίτρανα πως ο λόγος «ασφαλείας» μας δεν ίσχυε κι ήταν μια απλή και ατεκμηρίωτη δικαιολογία. Κι αυτό φάνηκε καθώς το συγκεκριμένο τμήμα με τον επιεικώς ανεπαρκή θάλαμο που μας στέγασε, αποτελούσε «κέντρο διερχομένων», που απειλούσαν την υγεία μας (μέχρι και test covid πραγματοποιούνταν στον εν λόγω χώρο!)

Επίσης, οι εργασιακές συνθήκες, τόσο για τον γιατρό (γραφείο χωρίς εξεταστική κλίνη!) μας, όσο και για -κυρίως- για το νοσηλευτικό μας προσωπικό ήταν επιεικώς απαράδεκτες (ενδεικτικά αναφέρουμε: απουσία στάσης αδελφών, παρασκευαστηρίου, ακόμη και ξεχωριστού χώρου ατομικής υγιεινής!)

Έπειτα από καίρια παρέμβαση του Διοικητικού Συμβουλίου του Συλλόγου μας, μετά από τέσσερις μήνες επιστρέψαμε στη Μονάδα μας.

Και τώρα, έπειτα από μήνες, μας ζητάτε, εκ νέου, ως Διοίκηση να μεταφερθούμε στο ΩΡΙΑΔ, καθότι... «έτσι σας υπέδειξε το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου»!

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ & ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ Ν. ΑΕΣΒΟΥ
ΝΟΜΑΡΧΙΑ ΜΥΤΙΛΗΝΗΣ (ΙΣΟΓΕΙΟ) ΤΗΛ./FAX: 22510 40777 E-mail: malesvos@gmail.com



Η ομόθυμη και ομόφωνη απάντηση 'ΟΛΩΝ ΜΑΣ είναι αρνητική!

Μας ζητήθηκε να αναλάβουμε την προσωπική μας ευθύνη και οι πάσχοντες εξωθήθηκαν στην υπογραφή υπεύθυνων δηλώσεων ότι δεν θα ζητήσουν ευθύνες σε περίπτωση που προσβληθούν νοσήσουν από covid-19, κάτι που ήταν άκρως παράνομο και δεν συνέβη σε καμία Μονάδα Νοσοκομείου πανελληνίως, παρά μόνο στο Βοστανείο (έχει ενημερωθεί σχετικά η Ομοσπονδία μας).

Κι ερχόμαστε στο διά ταύτα των τελευταίων δύο βδομάδων.

Για άλλη μια φορά, ως Διοίκηση μας ζητάτε να μεταφερθούμε με πρόσχημα την «ασφάλεια» μας, αλλά και την εύρυθμη λειτουργία του Αιμοδυναμικού Τμήματος, που συνορεύει με τη Μονάδα μας και τον αποκλεισμό μας από τη διέλευση και είσοδο στον χώρο νοσηλείας μας.

Μας δίνετε «τελεσίγραφο» 24 ωρών, αποδεικνύοντας, εν τέλει, πως είμαστε αναλώσιμοι, προσβάλλοντας το Αίσθημα Δικαίου κι Αλληλεγγύης, διασαλεύοντας την εύρυθμη λειτουργία της Μονάδας μας και αναστατώνοντας τις μεταγγίσεις μας, οι οποίες αποτελούν -ελπίζουμε να το γνωρίζετε ή τουλάχιστον να σας έχουν πληροφορήσει σχετικά- μια σοβαρότατη, σύνθετη και χρονοβόρα ιατρική πράξη. Μια πράξη ζωής για εμάς και τις οικογένειές μας.

Τελικώς, την επόμενη μέρα, μας αποστέλλετε ανακοίνωση πως η Μονάδα μας δεν θα λειτουργεί εφεξής κάθε Τρίτη, έτσι ώστε να μη γίνεται η προσέλευσή μας μέσω του Αιμοδυναμικού, όσο θα διαρκεί η μετατροπή της Α' Παθολογικής Κλινικής σε κλινική Covid.

Η Διοίκηση εν μέσω πανδημίας επιλέγει να μειώσει τις ημέρες μεταγγίσεων σε τέσσερις από πέντε, οδηγώντας μοιραία τους μεταγγιζόμενους σε συνωστισμό και άρα πολλαπλασιασμό του ρίσκου μετάδοσης covid-19. Με άλλα λόγια, η Διοίκηση και το Επιστημονικό Συμβούλιο επιλέγουν συνειδητά(;) να εκθέσουν σε μεγαλύτερο κίνδυνο πολίτες που ανήκουν στις ευπαθείς ή υψηλού κινδύνου ομάδες! Πρόκειται τουλάχιστον περί παραλογισμού, που αποδεικνύει περίτρανα το προσχηματικό των επιχειρημάτων της και χρήζει ακόμη και παρέμβασης της Δικαιοσύνης.

Είναι Αδιανόητο και Ανεπίτρεπτο η Διοίκηση και το ούτως αποκαλούμενο Επιστημονικό Συμβούλιο να λειτουργούν τελεσίδικα, εκβιαστικά, ρατσιστικά, καλλιεργώντας μας το συναίσθημα πως μας αντιμετωπίζετε όχι ως Ανθρώπους και χρονίως πάσχοντες, αλλά σαν αναλώσιμους και ενοχλητικά παράσιτα.

Όλα τα χρόνια έχουμε μάθει να επιλύουμε τα προβλήματα που προκύπτουν με Ευγένεια, Σεβασμό, Θετική διάθεση, Αμοιβαίες υποχωρήσεις, έτσι ώστε να υπάρχει Ισορροπία και αγαστή Συνεργασία μεταξύ όλων μας.

Τα τελευταία γεγονότα, δυστυχώς, μας γέμισαν Αγανάκτηση, Θλίψη κι μας οδήγησαν στη θλιβερή διαπίστωση ότι ο Σεβασμός είναι Μονόπλευρος.

Εκάθαρα, πιστεύουμε πως η Νέα Μονάδα των πασχόντων, είναι πλέον Στόχος, έτσι ώστε να επιτευχθεί η «απομόκρυψη» (sic) μας.

**ΔΗΛΩΝΟΥΜΕ ΟΜΟΦΩΝΑ, ΥΠΕΥΘΥΝΑ ΚΑΙ ΚΑΤΗΓΟΡΗΜΑΤΙΚΑ:
ΔΕΝ ΔΕΧΟΜΑΣΤΕ ΚΑΜΙΑ ΜΕΤΑΦΟΡΑ, ΕΙΤΕ ΠΡΟΣΩΡΙΝΗ, ΕΙΤΕ ΜΟΝΙΜΗ
ΔΕΝ ΔΕΧΟΜΑΣΤΕ ΝΑ ΠΑΙΖΟΝΤΑΙ ΠΑΙΧΝΙΔΙΑ ΣΤΗΝ ΠΛΑΤΗ ΜΑΣ.**



Μη χρησιμοποιείτε το πρόσχημα της «ασφάλειάς μας».

Έχετε εξαντλήσει την υπομονή, την πίστη μας και μας υποβάλλετε σε έναν διαρκή αναίτιο και απρόκλητο ψυχολογικό πόλεμο με εμφανείς, αλλά και μεσομακροπρόθεσμες, επαχθείς επιπτώσεις για την υγεία μας, γεγονός για το οποίο σας καθιστούμε υπεύθυνο/υπεύθυνους.

Ο μόνος λόγος για τον οποίο θα μπορούσαμε να συναινέσουμε στη μεταφορά μας, είναι να μας παραδώσετε ισάξιο χώρο, με ακόμα καλύτερες προδιαγραφές από αυτές που ήδη έχουμε και φυσικά να κατοχυρωθεί νόμιμα, ότι στο μέλλον δεν θα μας ζητηθεί καμία περαιτέρω μετακίνηση.

Απαιτούμε-Διεκδικούμε:

Να σταματήσει αυτή η τακτική, αυτή η διαρκής ενόχληση-αναστάτωση, με την απαίτηση της μεταφοράς-απομάκρυνσης μας, η οποία μας φθείρει, καθημερινά, σωματικά και ψυχικά.

Στην τελευταία συνάντηση που είχαμε μαζί σας καταθέσαμε δύο πολύ συγκεκριμένες και υλοποιήσιμες προτάσεις για την εξομάλυνση αυτής της κατάστασης: α. μια εξωτερική σκάλα ή ανελκυστήρας που θα οδηγεί στη Μονάδα μας απευθείας ή, β. ένας διάδρομος με γυφτοσανίδα μέσα από την Α' κλινική, που θα οδηγεί στη δεύτερη είσοδο/έξοδο της Μονάδας μας με ασφάλεια.

Παρακαλούμε να βρείτε λύση στο πρόβλημα μας! Το να κλείνει μια μέρα η μονάδα είναι παράνομο, όπως και το να μετακινούνται οι νοσηλεύτριες μας σε άλλα τμήματα εξίσου επικίνδυνο, ειδικά σε εποχή πανδημίας.

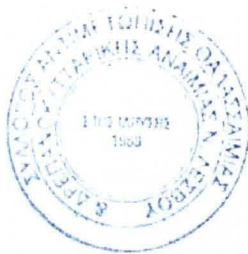
Σε αντίθεση περίπτωση:

Επιφυλασσόμαστε για τη διεκδίκηση και άσκηση κάθε Νόμιμου Δικαιώματός μας, τόσο Νομικά, όσο και με προβολή στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης.

Το ΔΣ του Συλλόγου

Η Πρόεδρος

Μαρία Πετρά



Η Γεν. Γραμματέας

Ευστρατία Λούκου