

ΑΝΑΦΟΡΑ

ΠΑΒ	3545
22 ΙΟΥΝ 2010	

ΥΠ ΟΨΙΝ ΚΟΥ Ι. ΛΑΜΠΡΟΠΟΥΛΟΥ

ΙΟ ΑΝΝΗ Δ. ΛΑΜΠΡΟΠΟΥΛΟΥ

ΒΟΥΛΕΥΤΗ ΜΕΣΣΗΝΙΑΣ

ΥΠΟΜΝΗΜΑ-ΑΙΤΗΜΑ

ΙΝΟΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟΣ ή ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ:

★
16/6/10

Σοβαρή κληρονομική πολυοργανική νόσος της λευκής φυλής, που προσβάλλει κυρίως το αναπνευστικό και πεπτικό, αλλά με την παρέλευση του χρόνου και τα άλλα ζωτικά όργανα του ασθενούς. Στην Ελλάδα περισσότεροι από 800 διαπιστωμένοι ασθενείς, το 1/3 περίπου ενήλικες.

Προστίθενται 70-90 περιστατικά ανά έτος.

Μέσος χρόνος ζωής 35 έτη, στην Ελλάδα λιγότερο.

Απαιτείται καθημερινή ρουτίνα και φαρμακευτική αγωγή, ενώ πολύ συχνά οι ασθενείς χρειάζονται εισαγωγή σε νοσοκομείο και νοσηλεία για αρκετές ημέρες (12-14 ή και περισσότερες).

Είναι αναγκαία δε η πρόσβαση και επικοινωνία με το Κέντρο (Ιατρείο), διότι επείγουσες καταστάσεις αντιμετωπίζονται καθημερινά.

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ της νόσου

Α) Στο εξωτερικό σε Οργανωμένα Κέντρα Κυστικής Ίνωσης, γίνεται :

- 1) η παρακολούθηση της πορείας των ασθενών από εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, σε ιατρεία εξοπλισμένα και διαμορφωμένα ανάλογα,
- 2) η νοσηλεία για την αντιμετώπιση των συνεχών λοιμώξεων σε μονόκλινους θαλάμους,
- 3) η φυσικοθεραπεία (υπ' αριθμόν ένα βασικό και απαραίτητο στοιχείο στην καθημερινή ρουτίνα του ασθενούς), από φυσικοθεραπευτές εξειδικευμένους,
- 4) ο καθορισμός των διατροφικών αναγκών των ασθενών από διαιτολόγους επειδή λόγω της δυσασπορρόφησης των συστατικών των τροφών χρειάζεται ποιοτικό διαιτολόγιο.
- 5) η ψυχολογική υποστήριξη ασθενών και οικογενειών τους, καθόσον τόσο τα συμπτώματα της νόσου όσο και η διαρκής αγωνία ανακούφισης, συμπαράστασης κουράζουν καθημερινά.
- 6) και τέλος η παροχή της δυνατότητας για εξειδίκευση σε νεώτερους επιστήμονες.

B) Στην Ελλάδα **ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟ ΚΕΝΤΡΟ** , αλλά:

1) Στο Νοσοκομείο Παιδών **“ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ”** , αναγνωρισμένο και το πρώτο παιδιατρικό κέντρο Κυστικής Ίνωσης , παρακολουθούνται τα πάσχοντα παιδιά μέχρι την ηλικία των 14-καταχρηστικώς τα 18 , από έναν μόνο εξειδικευμένο γιατρό και έναν επίκουρο για περίπου 300 παιδιά. Πολύ απέχει βέβαια από τις απαιτούμενες διεθνώς προδιαγραφές για ένα κέντρο Κυστικής Ίνωσης.

2) Στο **“ ΣΙΣΜΑΝΟΓΛΕΙΟ ”** παρακολουθούνται περισσότεροι των 100 ενήλικες ασθενείς από ένα εξειδικευμένο γιατρό , πολύ κοντά στη σύνταξη. Η Νοσηλεία γίνεται σε 4 μονόκλινα δωμάτια . Λαμβάνοντας υπ’ όψη ότι ο κάθε ασθενής χρειάζεται κατά μέσον όρο εισαγωγή στο Νοσοκομείο 3 φορές το χρόνο και νοσηλεία για 12-14 ημέρες , καταλαβαίνει κανείς την ανεπάρκεια των συνθηκών της μονάδας. Αυτή η μονάδα έχει θεσμοθετηθεί από το 2004 (ενώ η λειτουργία της είχε αρχίσει από το 1980 περίπου), χωρίς βέβαια αυτό να έχει υπάρξει καμιά πρόοδος όσον αφορά την αναβάθμιση της μονάδας σε κέντρο και την προσαρμογή του στις διεθνείς προδιαγραφές.

3) Στο **“ΣΩΤΗΡΙΑ”** από το 1996 λειτουργεί ιατρείο Κυστικής Ίνωσης , στο οποίο παρακολουθούνται άλλος ένας σημαντικός αριθμός ενηλίκων ασθενών.

Η παρακολούθηση γίνεται, από όταν άρχισε να λειτουργεί άτυπα το ιατρείο, από μια εξειδικευμένη γιατρό και από μία επίσης ειδικευμένη γιατρό που προσελήφθη τον Σεπτέμβριο του 2009 . Η πρόσληψή της έγινε ύστερα από μεγάλο αγώνα των ασθενών και των γονέων τους(και όχι σε μία νύχτα όπως το έθεσε η σημερινή διοίκηση), με την απελθούσα ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και της Διοικήσεως του Νοσοκομείου.

Εξεδόθη μάλιστα και ημερήσια διαταγή του τότε Διοικητή για την λειτουργία του ιατρείου , μέχρι της θεσμοθετήσεώς του και της ένταξής του στον οργανισμό του Νοσοκομείου, που καθυστερεί από το 2005. Λόγω μάλιστα των συνθηκών που επικρατούν στα Νοσοκομεία γενικότερα από την έλλειψη προσωπικού, και ειδικότερα στην κλινική που ανήκει το ιατρείο, στην προσπάθεια να εξευρεθεί λύση για τη λειτουργία του ιατρείου Κυστικής Ίνωσης, επειδή η επί 31 χρόνια γιατρός του Νοσοκομείου και εξειδικευμένη στο νόσημα εξέφρασε την άποψή της **ενώπιον ασθενών και γονέων** ότι δεν είναι δυνατόν να ακροβατούν σε βάρος των ασθενών , της **ζητήθηκε η υποβολή της παραίτησής της από τη Διοίκηση το οποίο και έγινε.**

Έτσι οι ασθενείς έμειναν μετέωροι και η λειτουργία του ιατρείου προσωρινά έχει ανασταλεί χωρίς να δίνεται κάποια λύση από τη Διοίκηση.

Η δε διαμαρτυρία μας στο Υπουργείο και τις Υπηρεσίες του είτε πήρε την απάντηση ότι είναι αναρμόδιοι είτε ότι θα το δουν το θέμα, για να καταλήξει στην αδιαφορία και ψυχρότητα μετά δυο μέρες. (Υπάρχουν στοιχεία που προς το παρόν δεν κρίνουμε σκόπιμο να καταθέσουμε).

4) Στο "Ιπποκράτειο" στη Θεσσαλονίκη παρακολουθούνται τα ασθενή παιδιά από τη Βόρειο Ελλάδα.

Οι ενήλικες από την υπόλοιπη Ελλάδα, είτε τυγχάνουν πλημμελούς παρακολούθησης στα νοσηλευτικά ιδρύματα της χώρας από μη εξειδικευμένο Ιατρικό και Νοσηλευτικό Προσωπικό, είτε έρχονται στην Αθήνα υποβαλλόμενοι σε πρόσθετες δαπάνες και ταλαιπωρία.

Η βιωσιμότητα των ασθενών και η ποιότητα της ζωής τους, είναι καθαρά θέμα σωστής παρακολούθησης και αντιμετώπισης.

Επίσης, η αντιμετώπιση της νόσου είναι πολυδάπανη χωρίς να καλύπτεται πλήρως από τα ασφαλιστικά ταμεία. Εξάλλου, οι οικογένειες των ασθενών προκειμένου να καλύψουν τις διαφορές από τα ασφαλιστικά ταμεία και να τους εξασφαλίσουν όσον το δυνατόν καλύτερες συνθήκες διαβίωσης εξαντλούνται οικονομικά.

Από τον Νοέμβριο του 2006 που αποφασίσαμε να ενημερώσουμε την Κοινωνία για το πρόβλημά μας και κυρίως τον ιατρικό κόσμο και να ευαισθητοποιήσουμε τους αρμόδιους φορείς του Υπουργείου Υγείας των εκάστοτε κυβερνήσεων, εισπράττουμε μόνο εύηχες και χωρίς αντίκρισμα υποσχέσεις και φρούδες ελπίδες. Δεν έχουμε προχωρήσει ούτε ένα βήμα.

Σε μια κυβέρνηση που διατυμπανίζει τις ευαισθησίες της προς τις ευπαθείς ομάδες, που θέλει να φροντίσει για τα προβλήματα των μεταναστών στη χώρα, με κανένα τρόπο δεν δικαιολογείται να συμπεριφέρεται με αδιαφορία για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση. Δεν επιτρέπεται η Βουλή και η Κυβέρνηση να κωφεύει οσάκις χάρις στην ευαισθησία κάποιων βουλευτών φτάνουν τα προβλήματά μας στη Βουλή.

Οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση είναι και αυτοί Έλληνες Πολίτες.

Οι γονείς τους (και οι ίδιοι πολλές φορές) είναι φορολογούμενοι πολίτες και οφείλει το κράτος να μεριμνήσει και γι' αυτούς.

Ζητάμε:

1) Την ίδρυση Οργανωμένου Κέντρου Κυστικής Ίνωσης σύμφωνα με τις διεθνείς προδιαγραφές.

2) Την θεσμοθέτηση του Ιατρείου Κυστικής Ίνωσης στο νοσοκομείο

“ΣΩΤΗΡΙΑ” και την ένταξή του στον οργανισμό του Νοσοκομείου .
ώστε η λειτουργία του να μην αποτελεί αντικείμενο διαπρα-
γμάτευσης μεταξύ του εκάστοτε διοικητή και της διεύθυνσης της
κλινικής στην οποία ανήκει ,είτε επειδή οι ανάγκες της κλινικής σε
ιατρικό προσωπικό είτε λόγω προσωπικών αντιπαράθεσεων.

Η θεσμοθέτηση του Ιατρείου επίσης είναι μια εντελώς ανέξοδη
κίνηση καθόσον ήδη λειτουργεί.

3)Την εξασφάλιση της συνέχισης της λειτουργίας των ήδη υπαρ-
χόντων μονάδων και ιατρείων Κυστικής Ίνωσης, έστω και με τις
παρούσες ελλείψεις μέχρι να δημιουργηθεί και να λειτουργήσει
Οργανωμένο Κέντρο Κυστικής Ίνωσης στην Ελλάδα.

4)Την προκήρυξη θέσεων για εξειδίκευση και πρόσληψη νέων
γιατρών,για να συνεχίσουν τη νοσηλεία και περίθαλψη των ασθενών,
όταν οι λιγοστοί υπάρχοντες αποχωρήσουν της Υπηρεσίας.

5) Την αποκατάσταση της γιατρού του **“ ΣΩΤΗΡΙΑ”** από την οποία
ζητήθηκε η υποβολή παραίτησης , στις αφιλοκερδείς και καθ’
υπέρβαση προσπάθειες της οποίας, από το 1996 μέχρι σήμερα, οι
ασθενείς του **“ ΣΩΤΗΡΙΑ”** πολλά οφείλουν.(Η παραμονή της δεν
κοστίζει τίποτα οικονομικά και επιπλέον ενώ υπάρχει έλλειψη
εξειδικευμένων γιατρών εξαναγκάζουν σε παραίτηση και τους
υπάρχοντες;!!!!!! .)

6) Αποδέσμευση του επιδόματος αναπηρίας από το εισόδημα του
ασθενούς ,καθόσον έστω και αν εργάζεται το εισόδημα δεν θα είναι
υψηλό ,διότι οι σωματικές δυνατότητες αυτών των ασθενών, δεν τους
επιτρέπουν πλήρη απασχόληση αλλά μόνο μερική απασχόληση ,ενώ
οι δαπάνες τους είναι μεγάλες.

7)Πραγματοποίηση των υποσχέσεων για τη λειτουργία μονάδας
στη Θεσσαλονίκη.

Υ.Γ.: Από μας ζητείται επείγοντως πριν από όλα τα παραπάνω η
επαναλειτουργία του νοσοκομείου **“ΣΩΤΗΡΙΑ”**

Αθήνα, 7.6.2010

Εκ μέρους των γονέων και
των ασθενών του **“ΣΩΤΗΡΙΑ”**