**ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**

**ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΙΗ΄- ΣΥΝΟΔΟΣ Δ΄**

**ΔΙΑΡΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ**

 **Π Ρ Α Κ Τ Ι Κ Ο**

 **(Άρθρο 40 παρ. 1 Κ.τ.Β.)**

Στην Αθήνα, σήμερα, 15 Φεβρουαρίου 2023, ημέρα Τετάρτη και ώρα 10.40΄, συνεδρίασε, στην Αίθουσα Γερουσίας του Μεγάρου της Βουλής, η Διαρκής Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων, υπό την Προεδρία του Προέδρου αυτής, κ. Βασίλειου Οικονόμου, με θέμα ημερήσιας διάταξης «Ο Παιδικός Καρκίνος».

Τα μέλη της Επιτροπής ενημέρωσαν η κυρία Μένια Κουκουγιάννη, συνιδρύτρια της Αστικής Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας (ΑΜΚΕ) ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ, καθώς και ο κ. Γιάννης Ακερμανίδης, μέλος της, η κυρία Πίστη Κρυσταλλίδου, Πρόεδρος του Δ.Σ WINCANCER, ο κ. Στυλιανός Γραφάκος, Παιδίατρος – Αιματολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής, μέλος του Δ.Σ. του Σωματείου «Σύλλογος Όραμα Ελπίδας», η κυρία Κατερίνα Κατσιμπάρδη***,*** Ακαδημαϊκός Υπότροφος της  Πανεπιστημιακής Ογκολογικής Αιματολογικής Μονάδας (ΠΟΑιΜ), ο κ. Παναγιώτης Καζανάς, Πρόεδρος του Παραρτήματος Αχαρνών και Φυλής της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, ο κ. Αχιλλέας Μανωλόπουλος, Τεχνολόγος Ιατρικών Εργαστηρίων στο Νοσοκομείο «Παίδων Αγλαΐας Κυριακού» και μέλος του Δ.Σ. της «ΦΛΟΓΑΣ» και η κυρία Αναστασία Σταματέα, γονέας παιδιού που νόσησε από καρκίνο και Πρόεδρος του Συλλόγου «Η ΠΙΣΤΗ».

Στην ειδική συνεδρίαση παρέστη ο Υπουργός Υγείας, κ. Αθανάσιος Πλεύρης.

Ο Πρόεδρος της Επιτροπής, αφού διαπίστωσε την ύπαρξη απαρτίας, κήρυξε την έναρξη της συνεδρίασης και έκανε την α΄ ανάγνωση του καταλόγου των μελών της Επιτροπής.

Παρόντες ήταν οι Βουλευτές κ.κ: Ακτύπης Διονύσιος, Βαρτζόπουλος Δημήτριος, Δαβάκης Αθανάσιος, Βρυζίδου Παρασκευή, Γιόγιακας Βασίλειος, Ευθυμίου Άννα, Ιατρίδη Τσαμπίκα (Μίκα), Καλογιάννης Σταύρος, Κεφαλά Μαρία – Αλεξάνδρα, Κόλλιας Κωνσταντίνος, Κρητικός Νεοκλής, Λεονταρίδης Θεόφιλος, Λιάκος Ευάγγελος, Λιούπης Αθανάσιος, Μαντάς Περικλής, Μαραβέγιας Κωνσταντίνος, Μαρκόπουλος Δημήτριος, Μπλούχος Κωνσταντίνος, Οικονόμου Βασίλειος, Πνευματικός Σπυρίδων, Σαλμάς Μάριος, Σκόνδρα Ασημίνα, Τζηκαλάγιας Ζήσης, Τσιλιγγίρης Σπυρίδων (Σπύρος), Φωτήλας Ιάσονας, Χρυσομάλλης Μιλτιάδης (Μίλτος), Αβραμάκης Ελευθέριος, Αυγέρη Θεοδώρα (Δώρα), Βαρδάκης Σωκράτης, Βαρεμένος Γεώργιος, Γεροβασίλη Όλγα, Θραψανιώτης Εμμανουήλ, Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος, Μπαλάφας Ιωάννης, Μπάρκας Κωνσταντίνος, Ξενογιαννακοπούλου Μαρία – Ελίζα (Μαριλίζα), Σκουρλέτης Παναγιώτης (Πάνος), Τριανταφυλλίδης Αλέξανδρος (Αλέκος), Φωτίου Θεανώ, Μουλκιώτης Γεώργιος, Μπαράν Μπουρχάν, Πουλάς Ανδρέας, Φραγγίδης Γεώργιος, Κατσώτης Χρήστος, Δελής Ιωάννης, Στολτίδης Λεωνίδας, Αθανασίου Μαρία, Ασημακοπούλου Σοφία-Χάιδω, Απατζίδη Μαρία και Γρηγοριάδης Κλέων.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Σήμερα είναι μία ιδιαίτερη ημέρα. Γι’ αυτό κάνουμε και την ειδική συνεδρίαση της Επιτροπής μας. «Η Παγκόσμια Ημέρα για τον Παιδικό Καρκίνο» και αποφασίσαμε ως Επιτροπή να κάνουμε μια ειδική συνεδρίαση. Για να μπορέσουμε να «μπούμε» λίγο στο θέμα αυτό, το πολύ ιδιαίτερο, του παιδικού καρκίνου. Να καλέσουμε φορείς και ανθρώπους, οι οποίοι έχουν βιώσει και έχουν ασχοληθεί με αυτό το πολύ σοβαρό και πολύπλοκο θέμα και ιδιαίτερο και να τους ακούσουμε. Ευχαριστούμε πολύ τον Υπουργό, κ. Πλεύρη, ο οποίος ήρθε σήμερα εδώ, να τον ακούσουμε και αυτόν, τι έχει να μας πει, εκ μέρους της Πολιτείας. Τι προβλέπει και τι θέλει η Πολιτεία να κάνει για τους ανθρώπους αυτούς. Ευχαριστώ τα κόμματα που παρίστανται εδώ. Να ξέρετε ότι η συνεδρίασή μας είναι και ηλεκτρονικά μεταδιδόμενη. Αλλά συμμετέχουν και όλοι οι Βουλευτές της Επιτροπής μας.

Να δώσω τον λόγο, καταρχάς, στην κυρία Μένια Κουκουγιάννη, η οποία είναι μητέρα παιδιού που νόσησε. Είναι συνιδρύτρια της Αστικής Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ». Το «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ» είναι μια συλλογικότητα, η οποία δίνει αγώνα μεγάλο για αυτή την υπόθεση του παιδικού καρκίνου και νομίζω ότι θα έπρεπε να κάνει την εκκίνηση η κυρία Κουκουγιάννη, να μας δώσει την πρώτη προσέγγιση και συνεχίζουμε.

**ΜΕΝΙΑ ΚΟΥΚΟΥΓΙΑΝΝΗ (συνιδρύτρια της Αστικής Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας (ΑΜΚΕ) ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ):** Κύριε Υπουργέ, κύριε Πρόεδρε της Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων. Κυρίες και κύριοι Βουλευτές. Σας ευχαριστούμε που μας δίνετε σήμερα το βήμα της Βουλής, για να μιλήσουμε για ένα θέμα δύσκολο. Για ένα θέμα που ακόμα και σήμερα εξακολουθεί να είναι σε μεγάλο βαθμό ταμπού στη χώρα μας. Για τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Ιδιαιτέρως θέλω να ευχαριστήσω τον Πρόεδρο της Επιτροπής, τον κύριο Οικονόμου που ανταποκρίθηκε θετικά στο αίτημά μας να σας ενημερώσουμε, γονείς, επιβιώσαντες και επιστήμονες για μία μάχη που έχει όλο και περισσότερους μαχητές, αλλά ακριβώς γι’ αυτό χρειάζεται να τη δίνουμε όλοι μαζί, ενωμένοι.

Τα καλά νέα είναι ότι ο καρκίνος της παιδικής και εφηβικής ηλικίας είναι ιάσιμος σε όλο και μεγαλύτερα ποσοστό των περιπτώσεων. Παρ’ όλο που παραμένει η πρώτη αιτία θανάτου από ασθένεια σε παιδιά ηλικίας άνω του ενός έτους στην Ευρώπη, στις ανεπτυγμένες κοινωνίες το ποσοστό επιβίωσης αγγίζει το 80%, αν και δυστυχώς το ποσοστό στις αναπτυσσόμενες χώρες δεν ξεπερνά το 20%.

Η 15η Φεβρουαρίου έχει καθιερωθεί ως η «Παγκόσμια Ημέρα για την Ενημέρωση και Ευαισθητοποίηση για τον Καρκίνο στην Παιδική και Εφηβική Ηλικία». Με πρωτοβουλία της «Διεθνούς Ένωσης γονέων με Καρκινοπαθή Παιδιά». Είναι η μέρα που μιλάμε ανοιχτά για τον καρκίνο παιδιών και εφήβων και που ενώνουμε όλοι τις φωνές μας να γίνει το 80% των επιβιωσόντων 100%. Μια μέρα όμως δεν είναι αρκετή, γιατί δεν θέλουμε απλώς όλα τα παιδιά να γίνονται καλά. Θέλουμε να έχουν μια καλή και υγιή ζωή σε βάθος χρόνου, χωρίς παρενέργειες στο απώτερο μέλλον. Χωρίς τον καρκίνο να τους σημαδεύει και να τους ακολουθεί για μία ζωή. Καθημερινά περίπου 250 παιδιά σε όλο τον κόσμο χάνουν τη ζωή τους από καρκίνο. Αριθμός που είναι συγκλονιστικός όταν το 70% όλων των παιδιατρικών καρκίνων είναι ιάσιμοι. Στην Ελλάδα περίπου ένα παιδί την ημέρα νοσεί με καρκίνο και 300- 350 παιδιά ετησίως.

Η πιο κοινή μορφή καρκίνου στα παιδιά είναι η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και ακολουθούν οι όγκοι του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Ο παιδιατρικός καρκίνος διαφέρει από τον καρκίνο των ενηλίκων, τόσο στη διάγνωση, όσο και στη θεραπεία του. Η έλλειψη επενδύσεων και οι αργοί ρυθμοί στην έρευνα για νέες θεραπείες εμποδίζουν την πρόοδο στην αντιμετώπιση του παιδιατρικού καρκίνου. Οι νόμοι που υπάρχουν σε πολλές περιπτώσεις δεν καλύπτουν τις ανάγκες των παιδιών και εφήβων που νοσούν και πολύ περισσότερο των παιδιών που καταφέρνουν να επιβιώσουν και τα οποία πρέπει να αντιμετωπίσουν οξείες και επίμονες μακροπρόθεσμες παρενέργειες που προκαλούνται από φάρμακα περασμένων δεκαετιών.

 Ταυτόχρονα, εξακολουθούμε να καταγράφουμε ανισότητες στην πρόσβαση στα καινοτόμα φάρμακα και τις θεραπείες σε όλη την Ευρώπη. Τις επόμενες ημέρες ψηφίζεται ο νέος Ευρωπαϊκός Κανονισμός για τη Φαρμακευτική Στρατηγική.

 Η Παιδιατρική Ογκολογική Κοινότητα ζητά την ενσωμάτωση στη νομοθεσία των επιστημονικών επιταγών και της κάλυψης των πραγματικών αναγκών των καρκινοπαθών παιδιών, την εξασφάλιση ειδικών προβλέψεων για την έρευνα στα παιδιά. Τη θεσμική κατοχύρωση της συνεργασίας όλων των εμπλεκόμενων φορέων, με την ενεργή συμμετοχή των συνηγόρων φροντιστών, των μικρών μας ασθενών. Τη διάθεση δημόσιων πόρων στην έρευνα για παιδιατρικά ογκολογικά φάρμακα, τη διασφάλιση ισότιμης πρόσβασης σε βασικά, αλλά και καινοτόμα φάρμακα και φάρμακα υποστηρικτικής φροντίδας. Τη διασφάλιση θεραπειών που θα αποτρέψουν τις μακροχρόνιες παρενέργειες των φαρμάκων κατά την ενήλικη ζωή των παιδιών που νόσησαν. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας στην παγκόσμια πρωτοβουλία για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία στοχεύει έως το 2030 στην αύξηση του ποσοστού επιβίωσης στο 60% παγκοσμίως, ανεξάρτητα από την καταγωγή, τον τόπο διαμονής και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας. Αυτό θα επιτευχθεί με τη δημιουργία κέντρων αναφοράς στα ογκολογικά νοσοκομεία, με την ολοκληρωμένη και χωρίς αστερίσκους και εξαιρέσεις ασφαλιστική κάλυψη, με την υψηλής ποιότητας διαχείριση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων και φυσικά με την έγκαιρη διάγνωση και άμεση πρόσβαση των παιδιών σε θεραπεία.

Το Ευρωπαϊκό Σχέδιο Δράσης κατά του Καρκίνου έχει ως προτεραιότητα του τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία. Είναι μια μοναδική ευκαιρία για τη χώρα μας, να αναδείξει τους παιδιατρικούς καρκίνους σε προτεραιότητα και σε εθνικό επίπεδο. Έχοντας σε λειτουργία από τον Ιούνιο του 2021 το Εθνικό Μητρώο Παιδιών και Εφήβων με Νεοπλασίες» και δύο παιδιατρικές ογκολογικές κλινικές, κέντρα αναφοράς για την παιδιατρική ογκολογία, η Ελλάδα μπορεί και πρέπει να εντάξει τους παιδιατρικούς καρκίνους στο «Εθνικό Σχέδιο κατά του Καρκίνου» ως ειδική ενότητα.

Με μεγάλη λύπη μας διαπιστώσαμε, ότι σε πρόσφατη συνάντηση εργασίας της Φαρμακοβιομηχανίας στην Ελλάδα με την Πολιτεία και με εκπροσώπους ασθενών και επιστημόνων για το Εθνικό Σχέδιο Δράσης κατά του Καρκίνου, η παιδιατρική ογκολογία δεν συμμετείχε. Δεν έγινε καμία αναφορά σε αυτή και δεν τονίστηκε, ότι ένα σχέδιο δράσης κατά του καρκίνου μπορεί να ξεκινήσει πρώτα και χωρίς καθυστέρηση από τα παιδιά που έχουν και εθνικό μητρώο, αλλά και τις απαραίτητες υποδομές.

Είπα νωρίτερα, ότι τα καλά νέα είναι πως ο καρκίνος της παιδικής και εφηβικής ηλικίας είναι ιάσιμος σε όλο και μεγαλύτερο ποσοστό των περιπτώσεων. Αυτό όμως σημαίνει, ότι έως το 2025 θα υπάρχουν σχεδόν μισό εκατομμύριο επιζώντες από παιδιατρικό καρκίνο. Τα δύο τρίτα αυτών των επιζώντων θα αντιμετωπίσουν μακροχρόνια προβλήματα υγείας, σωματικής και ψυχικής, που οφείλονται στη θεραπεία που έλαβαν και που μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές παρενέργειες στην υπόλοιπη ζωή τους. Γι’ αυτό έχουμε την ανάγκη εξειδικευμένων κλινικών παρακολούθησης των επιβιωσάντων από τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία και την κατάρτιση μακροχρόνιου πλάνου ιατρικής φροντίδας αυτών των παιδιών και εφήβων. Ένα πλάνο, που θα κάνει πιο ομαλή τη μετάβασή τους στην ιατρική φροντίδα των ενηλίκων. Η ψυχοκοινωνική παρακολούθηση αυτών των παιδιών και εφήβων από την ημέρα της διάγνωσης, αλλά και για αρκετό καιρό μετά τη θεραπεία τους, είναι ένα ακόμη κενό, που οφείλει η πολιτεία να καλύψει με θεραπευτικά πρωτόκολλα ψυχοκοινωνικής παρακολούθησης και οργανωμένες δομές ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, προσβάσιμες από όλες τις οικογένειες.

Κυρίες και κύριοι, ίσως όλα τα παραπάνω σας ακούγονται πολύ τεχνοκρατικά από το στόμα μιας μητέρας, που το παιδί της νόσησε με καρκίνο. Ίσως το ίδιο να πίστευα και εγώ μέχρι πριν από δέκα χρόνια, πριν η κόρη μου διαγνωστεί με οξεία λεμφοπλαστική λευχαιμία. Αυτό που έμαθα όμως, αυτά τα δέκα χρόνια, από τότε που δημιουργήσαμε την Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία (ΑΜΚΕ) ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ είναι, ότι πέρα από την επίκληση του συναισθήματος, σίγουρα πάνω από την προσπάθεια να συγκινήσουμε με τη δοκιμασία που πέρασαν τα παιδιά μας και εμείς, προτεραιότητα είναι να απαντήσουμε πειστικά και αποτελεσματικά στις πραγματικές ανάγκες των παιδιών που νοσούν και των οικογενειών τους. Είναι όλα αυτά και για όλα αυτά απαιτείται γνώση και τεκμηρίωση. Σε αυτά έχουμε εστιάζει τη δράση μας, τόσο στην Ελλάδα, όσο και στο εξωτερικό, στους διεθνείς οργανισμούς. Και ίσως, αυτή η ευκαιρία που μου δίνεται να απευθυνθώ σε εσάς που αποφασίζετε για τις πολιτικές που εφαρμόζονται στη χώρα, να έχει ακόμη μεγαλύτερη σημασία, σήμερα, που είστε όλοι ακόμα πιο ευαισθητοποιημένοι, καθώς πρόσφατα χάσατε δύο νέους σε ηλικία συναδέλφους σας από τον καρκίνο. Για εμάς, αυτή είναι η καθημερινότητά μας και κάποιοι από εμάς χάνουν τα παιδιά τους. Γι’ αυτό σας κοιτώ στα μάτια και σας λέω, ότι η ανάγκη να βελτιωθεί η πρόσβαση στις βασικές υπηρεσίες υγείας και να αυξηθούν τα ποσοστά ίασης για όλους τους παιδοϊατρικούς καρκίνους, θα πρέπει να αποτελεί εθνική προτεραιότητα. Σε αυτή την προσπάθεια σας θέλουμε συμμάχους.

Σας ευχαριστώ.

 **ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Ευχαριστούμε την κυρία Κουκουγιάννη. Τον λόγο έχει ο κ. Ακερμανίδης, μέλος της Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας (ΑΜΚΕ) ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ. Είναι ένα παιδί που είχε νοσήσει, αλλά βγήκε νικητής.

 **ΓΙΑΝΝΗΣ ΑΚΕΡΜΑΝΙΔΗΣ (μέλος της Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας (ΑΜΚΕ) ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ):** Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε.

 Κυρίες και κύριοι καλημέρα σας. Ονομάζομαι Γιάννης Ακερμανίδης. Είχα νοσήσει το 2009 από **Non- Hodgkin** λέμφωμα. Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω αρχικά για την πρόσκληση, να μιλήσω ενώπιον σας.

Κάθε χρόνο η 15η Φεβρουαρίου, είναι η παγκόσμια ημέρα κατά του καρκίνου της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Οι παγκόσμιες ημέρες, θεωρώ ότι είναι μια πάρα πολύ καλή αφορμή να φέρουμε στην επιφάνεια κάποια θέματα και να ευαισθητοποιηθούμε ακόμη περισσότερο για κάποια ζητήματα, προβλήματα, που αφορούν σε συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες. Το θέμα το οποίο θα ήθελα να θίξω ενώπιον σας σήμερα, είναι ένα ζήτημα το οποίο δεν έχει ερευνηθεί αρκετά και γι’ αυτό υποεκτιμάται και δεν είναι άλλο από αυτό της ψυχικής υγείας των παιδιών και εφήβων, οι οποίοι νοσούν με καρκίνο.

Η σημασία της ψυχικής υγείας, σε συνδυασμό με την σωματική, έχει θιχτεί από τα αρχαία χρόνια από τον Αριστοτέλη, ο οποίος τονίζει ότι, η ψυχή και το σώμα είναι δύο ουσιαστικά αδιαίρετες οντότητες μιας μοναδικής ουσίας, η οποία δεν είναι άλλη από την ανθρώπινη ύπαρξη. Αρκετές θεραπείες για τον καρκίνο, όπως είναι οι χημειοθεραπείες, ή οι ακτινοθεραπείες έχει φανεί ότι δύναται να προκαλέσουν πολλά βραχυπρόθεσμα, ή και μακροπρόθεσμα προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως μαθησιακές δυσκολίες, αργότερα προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις των νέων κ.λπ. . Δεν αναγνωρίζονται, γι’ αυτό και δεν αντιμετωπίζονται κατάλληλα και νομίζω, ότι όλα όσα είπα ως τώρα, υπογραμμίζουν την ανάγκη για συνεχή και επαναλαμβανόμενη ψυχολογική υποστήριξη, σε όλα τα στάδια της θεραπείας των παιδιών, των εφήβων ακόμα και των ενηλίκων, αν θέλετε να επεκταθούμε, σε όλες αυτές τις θεραπείες, ακόμα και μετά το πέρας αυτής. Η ψυχολογική υποστήριξη δεν θα πρέπει να περιορίζεται μόνο στον ασθενή, αλλά να περιλαμβάνει και τους οικείους του. Και όταν λέμε και τους οικείους του, δεν εννοούμε μόνο τους γονείς, οι οποίοι είναι αυτοί που, ουσιαστικά, αναλαμβάνουν τη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι αλλά και αλλά και τα αδέλφια τους, τα οποία θα υποδεχτούν τον μεγάλο, ή το μικρό αδερφό στο σπίτι, πως θα μπορούσαν να το διαχειριστούν και ούτω καθεξής.

Ιδανικά, η ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών και των γονέων και των οικείων και των κοντινών συγγενών θα πρέπει να ξεκινάει από την από την αναγγελία της διάγνωσης και να συνεχίζεται, λαμβάνοντας υπόψη και άλλες στρεσογόνους παράγοντες, οι οποίοι δύνανται να παρουσιαστούν, όπως είναι για παράδειγμα διαταραχή εικόνας σε αυτούς ανά παιδί. Μη γελιόμαστε. Χάνουμε τα μαλλιά μας και πιστέψτε με, ενώ είναι το λιγότερο, μας κοστίζει. Όπως επίσης, μπορεί να είναι και η αβεβαιότητα για το μέλλον. Π.χ., ένας έφηβος μπορεί να δίνει πανελλήνιες, να χάσει τη χρονιά του. Πως μπορεί να το διαχειριστεί όλο αυτό; Νιώθει ότι παίζεται το μέλλον του σε εκείνη τη χρονιά.

Χαρακτηριστικό αποτελούν τα δεδομένα που υπάρχουν σήμερα όπου μια μελέτη στο Ηνωμένο Βασίλειο έδειξε ότι, ένας στους δύο εφήβους με καρκίνο λαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη και αντίστοιχα, ένας στους δύο δεν λαμβάνει και το ζήτημα είναι ότι δεν λαμβάνει. Τώρα αυτό γίνεται γιατί δεν αναζητείται υποστήριξη; Αναζητείται αλλά είναι δυσεύρετη; Δεν είναι διαθέσιμη κατά τη θεραπεία των ασθενών; Υπάρχουν μεγάλες λίστες αναμονής, ούτως ώστε να δούμε κάποιον εξειδικευμένο πάνω σε αυτό το κομμάτι; Είναι το στίγμα το οποίο δεν μας οδηγεί να αναζητήσουμε τη θεραπεία; Φοβόμαστε να πούμε ότι, μήπως έχω κάτι; Τι θα πει ο κόσμος;

Κλείνοντας θα ήθελα να πω, ότι μια πολύ καλή αρχή θα ήταν να υπάρξει μια ενημέρωση, σχετικά με τα οφέλη της ψυχολογικής υποστήριξης σε ασθενείς οι οποίοι νοσούν με καρκίνο, κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους και μετέπειτα και να υπάρξει μια ενημέρωση σχετικά με τις δομές στις οποίες μπορούν να απευθυνθούν οικογένειες, οι οποίες υφίστανται τέτοια προβλήματα. Θα μπορούσαμε να επεκταθούνε και στην έρευνα, όπου θα έχουν φανεί ότι πολλές έρευνες δείχνουν ότι, τα οφέλη για τους νέους οι οποίοι λαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη και έχουν πρόσβαση σε δομές ψυχικής υγείας είναι πάρα πολλά, αλλά αυτό είναι ένα κομμάτι το οποίο είναι αρκετά ύστατο στάδιο από τώρα.

Θέλω να σας ευχαριστώ για το χρόνο σας και είμαι αισιόδοξος ότι η σημερινή 15η Φεβρουαρίου θα μπορούσε να είναι η άκρη του μίτου, τον οποίον όσο θα τον ξετυλίγουμε, θα μπορούν να γίνονται οι ζωές των παιδιών, των νεαρών ενηλίκων, των εφήβων, ακόμα καλύτερες πάνω σε πολλά θέματα, τα οποία δυσκολεύουν την καθημερινότητά τους.

Ευχαριστώ πολύ.

 **ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Εμείς ευχαριστούμε. Έχουμε εκπροσώπους που θα μιλήσουν από όλα τα κόμματα. Για τον ΣΥΡΙΖΑ σήμερα είναι μια ιδιαίτερη μέρα. Πρέπει να πούμε ότι έχουμε την κηδεία του αγαπητού συναδέλφου Νεκτάριου Σαντορινιού, τον οποίο, τον χάσαμε σε νεαρή ηλικία. Είχε προηγηθεί άλλη μια απώλεια, του Μανούσου Βολουδάκη. Δύο νέους ανθρώπους τους χάσαμε από καρκίνο και τα συλλυπητήρια μου και στις δύο οικογένειες. Δεν έχει έρθει εκπρόσωπος του ΣΥΡΙΖΑ και το καταλαβαίνω, γιατί είναι μια μέρα ιδιαίτερη.

Τον λόγο έχει ο κ. Υπουργός.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΠΛΕΥΡΗΣ (Υπουργός Υγείας):** Ευχαριστώ, κ. Πρόεδρε. Θα είμαι σύντομος, γιατί σήμερα είναι περισσότερο η ανάγκη να ακούσουμε τους ανθρώπους που έχουν ζήσει το πρόβλημα και έχουν στρέψει αυτή τη δύναμη που πήραν από το πρόβλημα που αντιμετώπισαν, όχι μόνο στο προσωπικό τους επίπεδο, αλλά στο πώς θα βοηθήσουν με θεσμικές παρεμβάσεις την πολιτεία και αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό.

Ιδίως όταν μιλάμε για τον καρκίνο, είτε τον καρκίνο ευρύτερα, είτε τον καρκίνο στην παιδική ηλικία και για να ξεκινήσουμε λίγο, δύο κουβέντες μόνο για τον καρκίνο ευρύτερα. Άμα δούμε υπάρχει και εδώ ακριβώς βγήκε και από τη συζήτηση που έγινε, πως θα δούμε τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας ως κάτι το διαφορετικό που πρέπει να το δούμε ως κάτι διαφορετικό. Προσπαθούμε να γίνουν συντονισμένα προγράμματα και πρόληψης. Είναι μέσω του Ταμείου Ανάκαμψης τα τρία βασικά προληπτικά προγράμματα για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας, του μαστού και του παχέος εντέρου και επίκειται να έρθει και για τον καρκίνο του πνεύμονα και ήδη, βλέπουμε την ανάγκη της πρόληψης από το πρώτο πρόγραμμα που τρέχει, το «Φώφη Γεννηματά» όπου σε λιγότερο από 90.000 μαστογραφίες έχουμε 5.200 γυναίκες που έχουν διαγνωστεί σε πρώιμο στάδιο.

Παράλληλα, έχει γίνει ένα εθνικό σχέδιο δράσης που σχετίζεται με την πρόσβαση στις θεραπείες, αλλά και τις ογκολογικές μονάδες που μπορεί να υπάρξουν και ήδη αυτή τη στιγμή και στη Λαμία και στο Σωτηρία, αλλά και το ογκολογικό της Θεσσαλονίκης μπαίνουν σε μια διαδικασία υλοποίησης, ενώ αντιστοίχως υπάρχουν και μια σειρά από δράσεις που σχετίζονται και με την ανακουφιστική φροντίδα και με την κατ’ οίκον νοσηλεία.

Πηγαίνοντας στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας έχουμε την εξής ιδιαιτερότητα. Ότι από τη μία πλευρά δε μπορείς να μιλήσεις τόσο πολύ για προληπτικά προγράμματα. Μπορείς, όμως, να μιλήσεις για έγκαιρη διάγνωση. Δεν υπάρχει διαδικασία που λες ότι μπορείς να αλλάξεις τον τρόπο ζωής σου, αυτό που λέμε στην πρωτογενή πρόληψη, ώστε στην πορεία της ζωής σου να μειώσεις τις πιθανότητες να νοσήσεις με καρκίνο, διότι, ο καρκίνος που σχετίζεται με τα παιδιά δεν είναι ένας καρκίνος που σχετίζεται με έναν τρόπο ζωής. Άρα, εκεί πέρα πρέπει να δώσουμε μεγαλύτερη βάση στην έγκαιρη διάγνωση.

Όπως πολύ σωστά ειπώθηκε, περίπου 300 παιδιά το χρόνο στην Ελλάδα διαγιγνώσκονται με καρκίνο. Παιδιά ή έφηβοι, που σημαίνει ένα παιδί την ημέρα. Στις ανεπτυγμένες χώρες αν διαγνωστεί εγκαίρως έχουμε το 80% να πάει καλά η συγκεκριμένη περίπτωση και να έχουμε, όπως είδαμε από αυτό το βήμα, ανθρώπους που επέζησαν από όλη αυτή τη διαδικασία. Το σημαντικό, λοιπόν, είναι να έχουμε την έγκαιρη διάγνωση και τη γρήγορη πρόσβαση σε φάρμακα και αυτό μάλιστα ο νέος ευρωπαϊκός κανονισμός που συζητάμε για τα φάρμακα βάζει ως βασικό επίκεντρο την καινοτομία και πως θα υπάρχει σε όλους τους ευρωπαίους πολίτες άμεση διαδικασία πρόσβασης και αυτό ισχύει βέβαια και για τα φάρμακα που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο.

Αντίστοιχα, χρειάζεται το κομμάτι των υποδομών που εδώ πέρα στην Ελλάδα υπάρχουν και οι υποδομές και πρέπει αυτές να αναπτυχθούν και ήδη, έχουμε εξαγγείλει ότι θα υπάρξει και ενδεχομένως μέσα στην ημέρα ή τις επόμενες μέρες θα βγει στη διαβούλευση ο στόχος που έχουμε για την αναβάθμιση του βασικού μας ογκολογικού νοσοκομείου για τα παιδιά, χωρίς να αλλάζει τίποτα στο σκέλος της θεραπείας, αλλά αντιθέτως να δίνονται περισσότεροι πόροι και διεύρυνση, ώστε να υπάρχει μεγαλύτερη ακόμη πρόσβαση των παιδιών, ενώ αντίστοιχα σε όλον τον σχεδιασμό μας έχουμε να κάνουμε και με την ανάπτυξη στη βόρεια Ελλάδα που δεν υπάρχει, με το παιδιατρικό νοσοκομείο και το ογκολογικό που και εκεί πέρα θα υπάρχει δυνατότητα περίθαλψης παιδιών και δε μιλάμε σε μακροχρόνιο στάδιο, αλλά μιλάμε μέσα στα επόμενα 3 με 4 χρόνια.

Σημαντικό στοιχείο που ειπώθηκε και μάλιστα, έβλεπα ότι μου το είχαν σημειώσει κιόλας μέσα στα σχέδια ήταν αυτό που ειπώθηκε στο τέλος για την ψυχολογική υποστήριξη και πραγματικά οφείλω να πω, γιατί θέλω να μιλήσω με ειλικρινά, δεν θα το είχα εγώ στη σκέψη μου αν δεν μου το είχαν επισημάνει και άκουσα και εσάς, αλλά μου επεσήμαναν ότι στη στόχευση που γίνεται ακριβώς για τα παιδιά και τους εφήβους, ψυχολογική υποστήριξη χρειάζεται οποιοσδήποτε άνθρωπος βιώσει μια ισχυρή περιπέτεια ζωής και πόσο μάλλον αν αυτή σχετίζεται με τον καρκίνο, αλλά υπάρχει το ιδιαίτερο σκέλος στα παιδιά και στους εφήβους της ψυχολογικής υποστήριξης που πρέπει να είναι και τη στιγμή της πάθησης και στο οικείο περιβάλλον, αλλά και στη συνέχεια, όταν ο άνθρωπος έχει ξεπεράσει το πρόβλημα.

Προς αυτή την κατεύθυνση θέλουμε μέσα στις νέες δομές που πάλι γίνονται με τη βοήθεια του Ταμείου Ανάκαμψης και αυτό είναι ένα θέμα που συζητάμε και με την Γενική Γραμματεία και με την Υφυπουργό την κυρία Ράπτη που έχει το ειδικό χαρτοφυλάκιο για την ψυχική υγεία, ότι οργανωμένα πρέπει να συσταθεί ένα τέτοιο πλαίσιο ψυχολογικής υποστήριξης συνολικά.

Ολοκληρώνοντας, θα ήθελα να πω ότι η σημερινή μέρα είναι για εσάς. Οφείλω να πω ότι και με το «Karkinaki» που έχουμε συναντηθεί, πόσο σημαντικό είναι ακόμα και το όνομα. Θυμάμαι στην πρώτη μας συνάντηση το λέγαμε. Αυτομάτως, όταν βιώσει οποιοσδήποτε αυτή την περιπέτεια και οι γονείς μαζί με το παιδί τους και ξέρετε, στο παιδί υπάρχει μία επιπλέον «αδικία». Ότι μπορεί κάποιος στην πορεία της ζωής του να σκεφτεί ότι ενδεχομένως δεν είχε τον δέοντα τρόπο ζωής σε κάποια πράγματα και ενδεχομένως έχει βρεθεί σε μια πάθηση. Στα παιδιά αισθάνεσαι την απόλυτη αδικία, γιατί λες ότι αυτό το παιδί απλά έτυχε να έχει μία ασθένεια χωρίς να μπορεί να σκεφτεί μήπως δεν είχα κάνει γρήγορα μια εξέταση, μήπως έπρεπε να είχα έναν άλλο τρόπο ζωής; Δεν σκέφτεσαι. Εκεί πέρα, λοιπόν, φαντάζεστε τι σοκαριστικό είναι αυτό.

Η επιλογή, λοιπόν, ακόμα και για το «Karkinaki» εκεί δείχνει ότι κοιτάτε τον καρκίνο κατά πρόσωπο. Δεν τον αντιμετωπίζετε ως κάτι που φοβόμαστε να το προφέρουμε. Το αντιμετωπίζετε προκειμένου να το νικήσετε και αυτό είναι ένα πολύ σημαντικό και από εδώ και πέρα, όπως και μέχρι τώρα, θα προσπαθήσουμε σε συνεργασία συνολικά με την πολιτεία να είναι σημαντική.

Πράγματι, αυτή η συζήτηση γίνεται σε μια δύσκολη μέρα για εμάς και είχαμε και την προηγούμενη εβδομάδα την κηδεία του κ. Βολουδάκη, τώρα έχουμε του κ. Σαντορινιού και ξέρετε, όλοι μπορεί να έχουμε βιώσει στην οικογένεια μας τον καρκίνο, αλλά το να βλέπεις και μέσα εδώ πέρα ανθρώπους με τους οποίους συνυπάρχεις, ιδεολογικά ταυτίζεσαι ή είσαι σε αντιπαραθέση και να γίνεται σε αυτή τη νέα ηλικία και στους δύο ανθρώπους και θέλω να εκφράσω τα συλλυπητήρια στους οικείους τους και οφείλω να πω ότι και με τους δύο εκ της θέσεως μου είχα έρθει σε μία επαφή και οι δύο λειτούργησαν με μία πραγματική αξιοπρέπεια σε όλη αυτή την δοκιμασία που πέρασαν, αλλά αυτό θα πρέπει να μας γυρίσει πέρα από τα συλλυπητήρια σε μία ακόμα μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση. Να εξαντλήσουμε τη δυνατότητα με πόρους, με ανθρώπους και κυρίως με γρήγορη έγκυρη διάγνωση και γρήγορη και έγκαιρη πρόσβαση στις θεραπείες.

Ελπίζουμε, λοιπόν, του χρόνου αυτή την ημέρα να μπορέσουμε κάποια από αυτά τα πράγματα που λέμε να έχουν υλοποιηθεί για να δείξουμε ότι κάνουμε βήματα μπροστά. Ευχαριστώ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Τον λόγο έχει η κυρία Κρυσταλλίδου.

 **ΠΙΣΤΗ ΚΡΥΣΤΑΛΛΙΔΟΥ (Πρόεδρος του Δ.Σ. WIN CANCER)**: Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε.

Καλημέρα και από εμένα. Είναι πραγματικά μεγάλη μας τιμή να βρισκόμαστε σήμερα εδώ και ευχαριστούμε πολύ, κ. Οικονόμου, που πήρατε την πρωτοβουλία διοργάνωσης αυτής της ειδικής συνεδρίασης. Ευχαριστούμε και τα μέλη της Επιτροπής που είναι εδώ να μας ακούσουν και, φυσικά, τον Υπουργό που, παρά το βαρύ του πρόγραμμα, μας αφιερώνει το χρόνο του και μας ακούει.

Είναι η πρώτη φορά που η Βουλή των Ελλήνων εστιάζει την προσοχή της σε αυτή την ημέρα και είναι η ευκαιρία που έχουμε όλοι εμείς οι φορείς να μιλήσουμε γι’ αυτά που η πολιτεία πρέπει να στρέψει την προσοχή της.

Εγώ είμαι Πρόεδρος της Αστικής Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας «WIN CANCER». Εμείς ασχολούμαστε περισσότερο με τους ενήλικες και, πραγματικά, είναι λίγο δύσκολο να πάρεις τον λόγο και να μιλήσεις για τον καρκίνο μετά από μία μητέρα και από έναν «survivor». Mε χαρά διαπιστώνω, λοιπόν, ότι είναι δύσκολο να μιλήσεις και μετά τον Υπουργό, γιατί όλα αυτά που ήθελα να ζητήσω τα έχετε πει ήδη Υπουργέ και σας ευχαριστούμε πάρα πολύ.

Εγώ θα ήθελα απλά να αναφέρω μια συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα, τους εφήβους και τους νεαρούς ενήλικες. Μιλάμε για τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο από 15 έως 29 χρονών και, πραγματικά, σκεφτείτε πόσο σοκαριστική και συγκλονιστική είναι η στιγμή να σου συμβεί σ’ αυτή την ηλικία ο καρκίνος. Είναι μια πληθυσμιακή ομάδα που, δυστυχώς, δεν έχουμε ασχοληθεί αρκετά. Τα παιδιά αυτά είναι μπαλάκι ανάμεσα στα ογκολογικά τμήματα ανηλίκων και ενηλίκων. Η δική μου προσωπική εμπειρία ήταν σοκαριστική, όταν ένα πολύ νέο παιδί έπρεπε να νοσηλευτεί σε ένα θάλαμο με άλλους τέσσερις ενήλικες. Καταλαβαίνετε ότι η εμπειρία γι’ αυτό το παιδί ήταν πάρα πολύ δύσκολη και ίσως, κύριε Υπουργέ, πρέπει λίγο να το εξετάσουμε αυτό με τα όρια ηλικίας, το που νοσηλεύεται ένας νεαρός ενήλικας και ίσως θα πρέπει να διαμορφώσουμε καινούργια τμήματα εξειδικευμένα γι’ αυτή την ηλικιακή ομάδα, γιατί και θεραπευτική προσέγγιση διαφορετική χρειάζονται, δυστυχώς δεν γίνονται πολλές έρευνες και ερευνητικά προγράμματα γι’ αυτή την ηλικιακή ομάδα και, φυσικά, όπως πολύ καλά ανέφερε και ο Γιάννης το ψυχολογικό βάρος, τη στιγμή που ξεκινάει η ακαδημαϊκή σου, η κοινωνική σου και η επαγγελματική σου ζωή, αυτής της νόσου είναι τεράστια. Χρειάζεται διεπιστημονική προσέγγιση και, φυσικά, ένα πλαίσιο ψυχολογικής στήριξης, το οποίο δεσμεύτηκε ο Υπουργός ότι θα παρέχεται στα παιδιά αυτά.

Δεν θέλω να σας κουράσω άλλο. Πραγματικά σας ευχαριστούμε πολύ για την ευκαιρία που μας δίνετε να μιλήσουμε για τον καρκίνο και, μάλιστα, να μιλήσουμε με το όνομά του, να μην τον αποφεύγουμε, να μην χτυπάμε ξύλο, γιατί ο καρκίνος δεν ξορκίζεται, αντιμετωπίζεται. Πρέπει να μιλάμε για τον καρκίνο και να μιλάμε για την πρόληψη για να μιλάμε και για τις θεραπείες.

Υπουργέ σας ευχαριστούμε πάρα πολύ για όλα όσα έχετε κάνει μέχρι στιγμής και ξέρουμε ότι το πρόγραμμα της Νέας Δημοκρατίας έχει προέλθει από την διαβούλευση που έχετε κάνει τα προηγούμενα χρόνια με την κοινωνία των πολιτών και ελπίζουμε να συνεχίσετε να το κάνετε.

Ευχαριστώ πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής)**: Τον λόγο έχει ο κ. Στυλιανός Γραφάκος.

**ΣΤΥΛΙΑΝΟΣ ΓΡΑΦΑΚΟΣ (Παιδίατρος – Αιματολόγος, Αναπληρωτής Καθηγητής, μέλος του Δ.Σ. του Σωματείου «Σύλλογος Όραμα Ελπίδας»)**: Κύριε Υπουργέ, κύριε Πρόεδρε της Επιτροπής, κυρίες και κύριοι Βουλευτές, κυρίες και κύριοι, είναι τιμή να βρισκόμαστε σήμερα σε αυτή την αίθουσα, στην ειδική συνεδρίαση της Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων, τη συγκεκριμένη ημερομηνία που είναι αφιερωμένη στην αντιμετώπιση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Είναι ένα νόσημα σπάνιο που, όμως, προσβάλει εκατοντάδες παιδιά κάθε μέρα παγκοσμίως και, όπως ακούσατε, περίπου 250 - 300 παιδιά νοσούν στη χώρα μας ετησίως. Το καλό είναι ότι η μεγάλη πλειονότητα των παιδιών αυτών, τα ¾ τουλάχιστον γίνονται καλά.

Η αντιμετώπιση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι σύνθετη, γίνεται σε μεγάλα οργανωμένα νοσοκομεία, το συντονισμό τον έχει ο παιδίατρος – αιματολόγος – ογκολόγος, αλλά συμμετέχουν πολλές άλλες ειδικότητες, συμμετέχουν νοσηλευτές και πολλοί άλλοι επαγγελματίες υγείας, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, δάσκαλοι και άλλοι.

Στη χώρα μας υπάρχουν 7 Τμήματα Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη, το Ηράκλειο και μια Μονάδα Μεταμόσχευσης. Το 80% περίπου των παιδιών που νοσούν από καρκίνο στη χώρα μας αντιμετωπίζονται στην Ογκολογική Μονάδα Παίδων «Μαριάννα Βαρδινογιάννη – ΕΛΠΙΔΑ», στο Νοσοκομείο Αγία Σοφία. Είναι ένα σύγχρονο νοσηλευτικό συγκρότημα, διαθέτει 140 κλίνες συνολικά, σύγχρονα εργαστήρια, εξωτερικά ιατρεία, ακόμη και σχολείο.

Η θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι σύνθετη. Περιλαμβάνει, βεβαίως, τη χημειοθεραπεία, τις χειρουργικές επεμβάσεις, την ακτινοθεραπεία και τη μεταμόσχευση μυελού των οστών, που είναι μια εξειδικευμένη θεραπεία, η οποία γίνεται για να αντιμετωπίσει καταστάσεις οι οποίες δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε άλλου είδους θεραπείες. Στην Ογκολογική Μονάδα υπάρχει η μοναδική Παιδιατρική Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών στη χώρα μας, η οποία λειτουργεί από το 1993 και είναι δωρεά του Συλλόγου Ελπίδα προς το Εθνικό Σύστημα Υγείας. Είχα την τιμή να την υπηρετήσω για 24 συναπτά έτη από την έναρξή της πριν από πολλά χρόνια και εκεί έχουν αντιμετωπιστεί περισσότερα από 1.300 παιδιά με πολύ καλά αποτελέσματα, επτά στα δέκα παιδιά γίνονται καλά. Ήδη, κάθε χρόνο, 65 με 70 παιδιά αντιμετωπίζονται στη μονάδα αυτή.

Όπως σας είπα η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, η μεταμόσχευση μυελού των οστών, είναι μία εξειδικευμένη θεραπεία και για να πραγματοποιηθεί απαραίτητη προϋπόθεση είναι να βρεθεί ο κατάλληλος δότης, τον οποίο αρχικά τον αναζητούμε στο οικογενειακό περιβάλλον αλλά, δυστυχώς, μόνο ένας στους τέσσερις ασθενείς μπορεί να βρει ένα συμβατό αδελφό. Επομένως, η μεγάλη πλειονότητα των ασθενών εξαρτώνται από εθελοντές δότες αιμοποιητικών κυττάρων.

Σήμερα, στην Παγκόσμια Ένωση Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών, της οποίας τα γραφεία βρίσκονται στην Ολλανδία, είναι εγγεγραμμένοι 40 εκατομμύρια εθελοντές δότες μυελού των οστών που καθημερινά προσφέρουν μόσχευμα για να γίνουν καλά ασθενείς. Στην Ελλάδα πριν από μια δεκαετία ο αριθμός των εθελοντών δοτών ήταν 25.000, σήμερα, όμως, έχει δεκαπλασιαστεί και στον ΕΟΜ είναι εγγεγραμμένοι 224.000, οι περισσότεροι από τους οποίους έχουν εγγραφεί από το Όραμα Ελπίδας, το Σύλλογο στον οποίο είμαι Επιστημονικός Διευθυντής. Το Όραμα Ελπίδας λειτουργεί εδώ και οκτώ χρόνια και στο διάστημα αυτό έχει γράψει 140.000 εθελοντές δότες και ίσως αποτελεί τη μεγαλύτερη ενιαία ομάδα εθελοντών δοτών στη χώρα μας. Πρόεδρος του συλλόγου μας είναι η κυρία Βαρδινογιάννη. Ήδη, έχουμε διαθέσει 255 μοσχεύματα, δηλαδή 255 δότες μας έχουν προσφέρει μόσχευμα για να σωθούν ασθενείς, τόσο στην Ελλάδα αλλά και σε πολλές χώρες του κόσμου σε όλες τις ηπείρους και, μάλιστα, 60 δότες μας έχουν δώσει μόσχευμα για να σωθούν 60 παιδιά από τα οποία τα 30 ήταν ελληνόπουλα.

Ποιος μπορεί να γίνει δότης αιμοποιητικών κυττάρων. Κάθε άτομο ηλικίας 18 έως 45 ετών το οποίο είναι υγιές και, βεβαίως, έχει τη διάθεση να προσφέρει λίγα κύτταρα μέσα από το σώμα του για να σώσει ασθενείς, μικρούς ή μεγάλους, στην Ελλάδα ή το εξωτερικό.

Όπως σας είπα, το Όραμα Ελπίδας έχει αυτή τη στιγμή 140.000 εθελοντές δότες και καθημερινά ο αριθμός αυτός αυξάνεται. Έχουμε αξιόλογους συνεργάτες σε όλη την Ελλάδα, έχουμε αναπτύξει ένα δίκτυο συνεργατών φορείς και άτομα που καθημερινά εγγράφουν εθελοντές. Πραγματοποιούμε πολλές εκδηλώσεις και μέσα από αυτές γράφουμε εθελοντές δότες και πρέπει να σας πω ότι ο Πρωθυπουργός κ. Μητσοτάκης, αλλά και ο Αρχηγός της Αξιωματικής Αντιπολίτευσης κ. Τσίπρας έχουν εγγραφεί εθελοντές στο «Όραμα Ελπίδας», καθώς, επίσης, πολλοί Υπουργοί και πολλοί Βουλευτές και θα ήθελα να προτείνω, κύριε Πρόεδρε, να γίνει μια εκδήλωση στη Βουλή έτσι ώστε να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση, να γίνει ευρύτερη ενημέρωση και να εγγραφούν και Βουλευτές αλλά και εργαζόμενοι ως εθελοντές δότες.

Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει μια σημαντική πρόοδος στον τομέα της εθελοντικής προσφοράς αιμοποιητικών κυττάρων, όπως σας είπα. Ο αριθμός έχει δεκαπλασιαστεί μέσα σ’ αυτά τα χρόνια κι εάν σκεφτείτε ότι πριν μια δεκαετία όσοι Έλληνες ασθενείς είχαν ανάγκη να υποβληθούν σε μεταμόσχευση και δεν είχαν συμβατό δότη ελάμβαναν μόσχευμα από το εξωτερικό με σοβαρές επιπτώσεις στην οικονομία, στην υγεία τους, αλλά και ευρύτερα, σήμερα το 1/3 των Ελλήνων ασθενών λαμβάνει μόσχευμα από Έλληνες και ευελπιστούμε μέσα στα επόμενα χρόνια, δηλαδή μέσα σε 2 ή 3 χρόνια, το 80% των Ελλήνων ασθενών που πρέπει να υποβληθούν σε μεταμόσχευση θα λαμβάνουν μόσχευμα από Έλληνες και, βεβαίως, θα δίνουν μοσχεύματα και σε όλο τον κόσμο.

Είναι συγκλονιστικό να γνωρίζετε ότι ίσως κάποιος ή κάποια από εσάς είναι το μοναδικό άτομο στον κόσμο που μπορεί να ταιριάζουν τα κύτταρά του γενετικά με κάποιον ασθενή και να μπορείτε να το σώσετε με μια απλή διαδικασία όπως σήμερα είναι η προσφορά αιμοποιητικών κυττάρων, που είναι μια διαδικασία όμοια με την αιμοδοσία, εντελώς ακίνδυνη και ασφαλής. Καλώ, λοιπόν, όλους να προωθήσετε την ιδέα της εθελοντικής προσφοράς αιμοποιητικών κυττάρων και σας ευχαριστώ πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής)**: Εμείς σας ευχαριστούμε και για το σπουδαίο κοινωνικό έργο, πέραν του επιστημονικού έργου που προσφέρετε, γιατί αυτός ο δεκαπλασιασμός των εθελοντών είναι ένα από τα σπάνια φαινόμενα εθελοντισμού στη χώρα, γιατί φοβάμαι ότι δεν είναι το πιο δυνατό μας σημείο η εθελοντική προσφορά. Κάτι πήγε να γίνει με τους Ολυμπιακούς Αγώνες, αλλά ξανακόπηκε αυτή η πορεία του εθελοντισμού. Τώρα, όμως, εδώ βλέπω ότι έχετε πρωταγωνιστήσει σε μία σπουδαία προσπάθεια και, πραγματικά, να δούμε τώρα και το κομμάτι των εκλογών, αλλά αν έχουμε χρόνο και να δούμε τους χρόνους, να κάνουμε μια τέτοια εκδήλωση και εδώ στη Βουλή ειδικά για το θέμα αυτό, για να μπορέσουμε να το αναδείξουμε πιο πολύ και να στείλουμε αυτό το μήνυμα που και εσείς το δουλεύετε τόσο καιρό.

Τον λόγο έχει η κυρία Κατσιμπάρδη.

**ΚΑΤΕΡΙΝΑ ΚΑΤΣΙΜΠΑΡΔΗ (Ακαδημαϊκός Υπότροφος της Πανεπιστημιακής Ογκολογικής Αιματολογικής Μονάδας (ΠΟΑιΜ))**: Καλημέρα και από εμένα, αγαπητέ κύριε Πρόεδρε. Κύριε Υπουργέ, κυρίες και κύριοι, κατ’ αρχήν, να σας ευχαριστήσουμε πάρα πολύ για την τιμητική αυτή πρόσκληση. Μια μέρα σαν αυτή είναι πάρα πολύ σημαντική να βρισκόμαστε εδώ και να έχουμε λόγο στη Βουλή, ώστε να σας παραθέσουμε κάποια θέματα που αφορούν την παιδιατρική ογκολογική κοινότητα, όπως ήδη ακούσατε.

Κύριε Πρόεδρε, να απαντήσω καταρχήν στην απορία σας τι σημαίνει υπότροφος. Είμαι παιδίατρος διδάκτωρ της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών και η θέση μου είναι στην Πανεπιστημιακή Αιματολογική Ογκολογική Μονάδα της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών στο Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία», με έδρα την Ογκολογική Μονάδα Παίδων «Ελπίδα - Μαριάννα Βαρδινογιάννη. Ο ακαδημαϊκός υπότροφος είναι ένας θεσμός που υπάρχει στο Πανεπιστήμιο τα τελευταία χρόνια. Είμαστε γιατροί οι οποίοι καλύπτουμε τις ογκολογικές μονάδες με συμβάσεις του Πανεπιστημίου, οι οποίες ανανεώνονται ανά τριετία λόγω ειδικής μονάδας, με ειδική σύμβαση που υπάρχει ανά έτος.

Κατ’ αρχήν, να ξεκινήσω λέγοντας κάποια πράγματα. Όπως ακούσατε, περίπου 300 με 350 παιδιά διαγιγνώσκονται με καρκίνο κάθε χρόνο στην Ελλάδα στις 7 παιδιατρικές ογκολογικές μονάδες, με την πλειοψηφία αυτών να αντιμετωπίζονται στην Ογκολογική Μονάδα Παίδων «Ελπίδα - Μαριάννα Βαρδινογιάννη». Τα τελευταία χρόνια σημειώνεται σημαντική πρόοδος όσον αφορά την επιβίωση των παιδιών. Περίπου οκτώ στα εννέα παιδιά γίνονται καλά, που σημαίνει ότι και η ομάδα των επιβιωσάντων αυξάνεται ολοένα και περισσότερο, μια ειδική ομάδα, όπως ακούσατε, που χρειάζεται τη δική της φροντίδα. Αυτό οφείλεται στην εντατικοποίηση των χημειοθεραπευτικών πρωτοκόλλων και στην ένταξη και εισαγωγή και στην Ελλάδα διεθνών πρωτοκόλλων.

Για να γίνει, όμως, η χρήση και η ένταξη ενός διεθνούς ή ευρωπαϊκού πρωτοκόλλου στους δικούς μας ασθενείς, απαιτείται κόστος και, φυσικά, το ανθρώπινο δυναμικό. Θα πρέπει, λοιπόν, να μπούμε στο πρωτόκολλο αυτό, να καταγράψουμε τον ασθενή, να στείλουμε δείγματα σε συγκεκριμένα χρονικά σημεία, ώστε να δούμε ότι όλα πάνε καλά και φυσικά να γίνει και μοριακή ανάλυση του όγκου στη διάγνωση. Άρα έχουμε το κόστος του πρωτοκόλλου και έχουμε και το ανθρώπινο δυναμικό, που θα πρέπει να υποστηρίξει ένα πρωτόκολλο και την ένταξη ενός παιδιού σε αυτό καθ’ όλη τη διάρκεια της θεραπείας του. Εκεί είναι που χρειάζεται σημαντική βοήθεια η παιδιατρική ογκολογική κοινότητα. Κυρίως η βοήθεια σε αυτά τα πρωτόκολλα προέρχεται από συλλόγους γονέων παιδιών με καρκίνο, οπότε συνειδητοποιούμε ότι και η βοήθεια της Πολιτείας εδώ είναι πολύ σημαντική για να καλυφθούν αυτές οι ανάγκες.

Ένα δεύτερο κομμάτι είναι το κομμάτι της έρευνας, που δεν αφορά μόνο την έρευνα αυτή καθεαυτή, γιατί δεν νοείται παιδιατρική ογκολογία, όπως και ογκολογία γενικά, χωρίς να υπάρχει εργαστήριο, χωρίς να υπάρχει ερευνητική ομάδα, η οποία είναι σημαντική και στη διάγνωση της νόσου για τη μοριακή ταυτοποίηση του όγκου. Όλα τα παιδιά με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία ή με όγκο εγκεφάλου, δεν θεραπεύονται με τον ίδιο τρόπο. Ανάλογα, λοιπόν, με τα μοριακά τους χαρακτηριστικά, τα οποία θα γίνουν μετά από αναλύσεις που προέρχονται από το εργαστήριο, θα δώσουμε τη συγκεκριμένη θεραπεία και τη συγκεκριμένη στοχευμένη θεραπεία μετέπειτα. Αυτήν τη στιγμή, στην Πανεπιστημιακή Αιματολογική Ογκολογική Κλινική υπάρχει ένα εργαστήριο με έναν γενετιστή και με γιατρό, που καλύπτει και το ιατρικό κομμάτι, που πάλι και η παροχή αυτή είναι από σύλλογο γονέων παιδιών με καρκίνο, ήδη από το 2018 που έχει ξεκινήσει. Άρα ένα άλλο σημαντικό κομμάτι είναι το κομμάτι της έρευνας, που θα βοηθήσει, βέβαια, και στη θεραπεία των παιδιών.

Ένα τρίτο κομμάτι το οποίο θα ήθελα να επισημάνω είναι της ψυχολογικής υποστήριξης, όπως ήδη ακούσατε, τόσο στη διάγνωση του παιδιού με καρκίνο και της οικογένειάς του, αλλά και κατά τη διάρκεια της θεραπείας του και ειδικότερα μετά την ολοκλήρωση αυτής. Υπάρχουν ιατρεία παρακολούθησης των επιβιωσάντων από καρκίνο στην παιδική ηλικία, τα οποία θα έπρεπε να απαρτίζονται από ομάδες επιστημόνων ανάλογα με την ειδικότητά τους και ανάλογα με τις απώτερες επιπλοκές που μπορεί να εμφανιστούν. Ειδική συγκεντρωτική μονάδα - δομή που να καλύπτει αυτήν την ανάγκη δεν υπάρχει αυτήν τη στιγμή. Άρα υπάρχει το κομμάτι το ιατρικό, που θα πρέπει να δούμε μετά το τέλος της θεραπείας, αν, δηλαδή, το παιδί συνεχίζει να είναι σε ύφεση ή αν εμφανίζει κάποιες από τις απώτερες επιπλοκές, αλλά υπάρχει και το κομμάτι της ψυχολογικής υποστήριξης.

Σε ομάδες γονέων που έχουμε διοργανώσει με το «Καρκινάκι» τα τελευταία τρία έτη και σε μαθήματα ουσιαστικά που γίνονται διαδικτυακά με γονείς από όλη την Ελλάδα, συνειδητοποιούμε πόσο μεγάλη είναι ανάγκη αυτή, κυρίως για γονείς που βρίσκονται εκτός της Αθήνας, αλλά και για γονείς που βρίσκονται εδώ. Θα ήθελα κλείνοντας να σας ευχαριστήσω πάρα πολύ και πάλι για τη σημερινή πρόσκληση. Δεν είναι εδώ ο Υπουργός, αλλά, πραγματικά, με την τοποθέτησή του βλέπουμε ότι η Πολιτεία γνωρίζει τα θέματα που υπάρχουν. Οπότε σε αυτήν την κατεύθυνση μπορούμε να προχωρήσουμε, ώστε να γίνουν κάποια περαιτέρω βήματα. Σας ευχαριστώ.

Στο σημείο αυτό γίνεται η β΄ ανάγνωση του καταλόγου των μελών της Επιτροπής.

Παρόντες ήταν οι βουλευτές κ.κ. Ακτύπης Διονύσιος, Βαρτζόπουλος Δημήτριος, Δαβάκης Αθανάσιος Βρυζίδου Παρασκευή, Γιόγιακας Βασίλειος, Ευθυμίου Άννα, Ιατρίδη Τσαμπίκα (Μίκα), Καλογιάννης Σταύρος, Κεφαλά Μαρία – Αλεξάνδρα, Κόλλιας Κωνσταντίνος, Κρητικός Νεοκλής, Λεονταρίδης Θεόφιλος, Λιάκος Ευάγγελος, Λιούπης Αθανάσιος, Μαντάς Περικλής, Μαραβέγιας Κωνσταντίνος, Μαρκόπουλος Δημήτριος, Μπλούχος Κωνσταντίνος, Οικονόμου Βασίλειος, Πνευματικός Σπυρίδων, Σαλμάς Μάριος, Σκόνδρα Ασημίνα, Τζηκαλάγιας Ζήσης, Τσιλιγγίρης Σπυρίδων (Σπύρος), Φωτήλας Ιάσονας, Χρυσομάλλης Μιλτιάδης (Μίλτος), Αβραμάκης Ελευθέριος, Αυγέρη Θεοδώρα (Δώρα), Βαρδάκης Σωκράτης, Βαρεμένος Γεώργιος, Γεροβασίλη Όλγα, Θραψανιώτης Εμμανουήλ, Κασιμάτη Ειρήνη (Νίνα), Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος, Μπαλάφας Ιωάννης, Μπάρκας Κωνσταντίνος, Ξανθός Ανδρέας, Ξενογιαννακοπούλου Μαρία – Ελίζα (Μαριλίζα), Σκουρλέτης Παναγιώτης (Πάνος), Τριανταφυλλίδης Αλέξανδρος (Αλέκος), Φωτίου Θεανώ, Μουλκιώτης Γεώργιος, Μπαράν Μπουρχάν, Πουλάς Ανδρέας, Φραγγίδης Γεώργιος, Κατσώτης Χρήστος, Δελής Ιωάννης, Στολτίδης Λεωνίδας, Αθανασίου Μαρία, Ασημακοπούλου Σοφία-Χάιδω, Απατζίδη Μαρία και Γρηγοριάδης Κλέων.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής)**: Εμείς ευχαριστούμε. Θέλω να ευχαριστήσω και τον κύριο Καζανά Παναγιώτη, τον ιατρό μας, ο οποίος είναι έχει έρθει ως εκπρόσωπος από την Αντικαρκινική Εταιρεία. Είναι πρόεδρος του παραρτήματος Αχαρνών - Φυλής. Πρώτα θα μιλήσουν οι εκπρόσωποι των κομμάτων και μετά θα δώσω και σε εσάς τον λόγο και στον κύριο Μανωλόπουλο Αχιλλέα, τον ιατρό μας, ο οποίος θα ήθελα, αν ήθελε και αυτός, να πει δυο κουβέντες και λόγω τού ότι έχει πλήρη εικόνα τού τι σημαίνει αυτό το πράγμα που σήμερα συζητάμε.

Θα δώσω τον λόγο στον αγαπητό μας συνάδελφο, τον κ. Γιόγιακα, από τη μεριά της Νέας Δημοκρατίας, ο οποίος είναι και γιατρός ο ίδιος, από τη Θεσπρωτία ορμώμενος, και ο οποίος έχει δουλέψει και αυτά τα θέματα και τα γνωρίζει και επιστημονικώς, πέρα από τα πολιτικά.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΓΙΟΓΙΑΚΑΣ**: Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε. Κυρίες και κύριοι συνάδελφοι, εκλεκτοί προσκεκλημένοι, είναι δύσκολο σε μία παρέμβαση μερικών λεπτών να αγγίξει κανείς έστω την επιφάνεια ενός θέματος, όπως ο παιδικός καρκίνος και είναι ακόμα πιο δύσκολο, αν και είμαι και ο ίδιος γιατρός, όπως είπε ο συνάδελφος ο κ. Οικονόμου, να αντιληφθεί την καθημερινότητα, τα συναισθήματα, τις σκέψεις των παιδιών και όλων όσες και όσοι αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους. Προσωπικά, συμπάσχω με αυτούς και υποκλίνομαι στον αγώνα τους. Αξίζει, ωστόσο, κυρίως για όσους μας παρακολουθούν, να πούμε μερικά από τα καλά νέα για τη διαχείριση του παιδικού καρκίνου, ότι οκτώ στα δέκα παιδιά στη χώρα μας καταφέρνουν να θεραπευτούν, αναλογία που είναι ακόμα μεγαλύτερη σε ορισμένες νεοπλασίες.

Χάρη στα επιτεύγματα της επιστήμης, μαθαίνουμε περισσότερα για τα αίτια του καρκίνου, καταφέρνουμε πιο έγκαιρη διάγνωση, έχουμε νέες πιο αποτελεσματικές θεραπείες και νέα καλύτερα φάρμακα. Ότι η ελληνική επιστήμη και η ιατρική κοινότητα, είναι συμπαραγωγός και κοινωνός αυτής της προόδου, μέσα από τη συμμετοχή σε διεθνή θεραπευτικά πρωτόκολλα και σε κλινικές μελέτες. Είναι καλό νέο ότι σήμερα στη χώρα μας, ένα ευρύ φάσμα ομάδων και Οργανισμών, συνεργάζεται με σκοπό την ολοκληρωμένη φροντίδα των παιδιών και των οικείων τους, επαγγελματίες υγείας και ειδικοί διαφόρων κλάδων, Επιστημονικές Ενώσεις, Οργανώσεις της Κοινωνίας Πολιτών όπως και οι Σύλλογοι Γονέων.

Θα ήθελα να σταθώ σε αυτή την έκφραση της ιδιωτικής, της εθελοντικής πρωτοβουλίας, γιατί η προσφορά της απλώνεται πράγματι σε πολλά και διαφορετικά πεδία ίσως πολύ περισσότερα απ’ ότι γνωρίζει ο πολύς ο κόσμος. Είναι η χρηματοδότηση της κατασκευής και της συντήρησης υποδομών και της αγοράς του απαραίτητου εξοπλισμού τους, είναι η χρηματοδότηση θέσεων εργασίας εξειδικευμένων γιατρών, νοσηλευτών και άλλου επιστημονικού προσωπικού, προκειμένου να λειτουργήσουν ογκολογικά τμήματα και άλλες δομές. Είναι η δημιουργία και η λειτουργία ξενώνων, κέντρων παρακολούθησης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Είναι η χρηματοδότηση της επιστημονικής έρευνας για νέες θεραπείες του παιδικού καρκίνου. Είναι οι πρωτοβουλίες για την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση γονέων φορέων και ειδικών. Είναι και άλλα που γνωρίζουν καλά, οποίοι έχουν ζήσει και ζουν την κατάσταση από μέσα.

Επιτρέψτε μου εδώ να κάνω μία ιδιαίτερη αναφορά στο τμήμα της «Φλόγας Ηπείρου» και στο Σπίτι των Παιδιών του Συλλόγου, που εδώ και μερικά χρόνια λειτουργεί στην Ηγουμενίτσα με ψυχή την κυρία Ελευθερία Κώτσιου, η οποία τιμά τη μνήμη του παιδιού της με ένα πλούσιο κοινωνικό και πολιτιστικό έργο. Είναι αυτονόητο, ότι, πρέπει να συνεχίσουμε να υποστηρίζουμε το έργο όλων αυτών των ειδικών, των εθελοντών, των γονέων. Έχουν πετύχει δίχως άλλο με δουλειά, με θυσίες πολλά και σημαντικά. Ασφαλώς, μπορεί και χρειάζεται να γίνουν περισσότερα.

Ο παιδικός αλλά και ο εφηβικός καρκίνος, πρέπει να αποτελέσει αντικείμενο ενός Σχεδίου Δράσης που θα είναι οργανικό κομμάτι του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τον καρκίνο. Σχέδιο Δράσης, στο οποίο είναι πρόθυμοι να συνεισφέρουν τόσο οι αρμόδιοι επιστημονικοί φορείς όσο και οι Σύλλογοι Γονέων και ασθενών. Οι παρεμβάσεις για την προαγωγή της ψυχικής υγείας των παιδιών που προβλέπονται στο πενταετές Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη δημόσια υγεία, μπορεί να συμπεριλαμβάνουν δράσεις για την ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των παιδιών με καρκίνο, σε όλη τη διαδρομή από τη διάγνωση και τη θεραπευτική διαδικασία μέχρι και μετά την ολοκλήρωσή της.

Είναι σημαντικό στα παιδιά που καταφέρνουν να επιβιώσουν από τη μεγάλη δοκιμασία της ασθένειας και στους οικείους τους, να διασφαλίσουμε ότι όποιες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, θα είναι ηπιότερες, δυνατές και ότι θα μπορούν να έχουν μία ποιοτική και υγιή ζωή σε όλα τα επίπεδα. Είναι στη σωστή κατεύθυνση το αίτημα για δημιουργία νέων εξειδικευμένων δομών για τη διαχείριση του παιδικού καρκίνου, όπως είναι η πρόταση για ένα σύγχρονο παιδιατρικό πανεπιστημιακό νοσοκομείο με ογκολογικό τμήμα στην Πάτρα και γιατί όχι και στα Γιάννενα, που θα καλύπτει ανάγκες όλης της Δυτικής Ελλάδας. Είναι επίσης στη σωστή κατεύθυνση, το αίτημα για την ενίσχυση ιατρικών ειδικοτήτων που είναι κρίσιμες για την έγκαιρη διάγνωση και την αποτελεσματική θεραπεία αλλά και γενικότερα, η κατάλληλη στελέχωση όλων των οργανικών μονάδων των νοσοκομείων που εμπλέκονται στη διαχείριση του παιδικού καρκίνου.

Οι εκλεκτοί προσκεκλημένοι μας τους οποίους ευχαριστώ για την παρουσία τους εδώ σήμερα, μας κατέθεσαν τις απόψεις τους και την εμπειρία τους σχετικά με το τι χρειάζεται να γίνει. Οφείλουμε να κάνουμε περισσότερα, τα οφείλουμε σε όλους όσες και όσοι μάχονται καθημερινά από τη δική τους θέση, με το δικό τους τρόπο, για την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου. Πολύ περισσότερο όμως, το οφείλουμε στα παιδιά που δεν είναι πια μαζί μας. Σας ευχαριστώ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Εμείς ευχαριστούμε, τον λόγο έχει ο κύριος Φραγγίδης.

**ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΦΡΑΓΓΙΔΗΣ:** Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε, κυρίες και κύριοι συνάδελφοι εκλεκτοί προσκεκλημένοι, καταρχάς ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους Εισηγητές για τις πολύτιμες πληροφορίες που μας δώσανε, και να συμφωνήσω απόλυτα με τον κ. Γραφάκο, για την πρόταση του να κάνουμε μια συζήτηση για τις μεταμοσχεύσεις είναι πολύ σημαντικό αυτό. Σήμερα είναι η Παγκόσμια Ημέρα Κατά του Παιδικού Καρκίνου, γιορτάζουμε δηλαδή 15 Φεβρουαρίου κάθε χρόνο, όπως όρισε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, μια ημέρα η οποία σκοπό έχει να ενημερώσει και να αντιμετωπίσει τα προβλήματα των παιδιών και των εφήβων μέχρι την ηλικία των 18 ετών, σε σχέση με τον καρκίνο και βέβαια, να συζητήσουμε και τα προβλήματα των οικογενειών αυτών των παιδιών που έχουν καρκίνο.

Σε όλο τον κόσμο ενώθηκαν οι Σύλλογοι Οικογενειών, παιδιών εφήβων που πάσχουν από καρκίνο, σε ένα δίκτυο παγκόσμιο το οποίο δίνει ζωή σε επιστημονικές πρωτοβουλίες. Συμβάλλει βεβαίως, στην ευαισθησία και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, στην υποστήριξη και στην εγγύτητα στα παιδιά που πάσχουν και στους εφήβους που πάσχουν και βέβαια, σε όλες αυτές τις οικογένειες που έχουν παιδιά με καρκίνο. Στόχος όμως των πρωτοβουλιών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, είναι στην ουσία να εξαλείψει τον πόνο και την ταλαιπωρία των παιδιών που μάχονται με τον καρκίνο, και να επιτύχει ένα ποσοστό παγκόσμιο βέβαια όχι τοπικό όπως εδώ στην Ελλάδα και σε άλλες ανεπτυγμένες χώρες, τουλάχιστον το 60% αυτών των παιδιών, να επιβιώσουν μέχρι το 2030- έχει αυτόν το στόχο ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.

Παρόλη την εξαιρετική πρόοδο που οφείλουμε να ομολογήσουμε ότι γίνεται στην κλινική έρευνα τα τελευταία χρόνια, ο παιδικός καρκίνος εξακολουθεί και σήμερα ακόμα να είναι η κύρια αιτία θανάτου στα νέα παιδιά, που δεν σχετίζεται όμως με μεταδοτικές ασθένειες στον πρώτο χρόνο της ζωής των παιδιών. Και δυστυχώς, κάθε τρία λεπτά πεθαίνει ένα παιδί ή ένας νέος. Τα στοιχεία λένε ότι ένα παιδί στα 650 με 700 μέχρι την ηλικία των 15 χρόνων, θα παρουσιάσουν καρκίνο και στην Ελλάδα όπως ειπώθηκε και από τους Εισηγητές περίπου 350 παιδιά-ένα παιδί κάθε ημέρα-μέχρι τα 15 νοσούν από καρκίνο. Σαν γυναικολόγος να πω ότι και τα στοιχεία που έχουμε εμείς, είναι περίπου ένα παιδί στις 600 με 650 γέννες μέχρι την ηλικία των 15 ετών θα παρουσιάσει καρκίνο.

Μπορούν να προκύψουν πολλά προβλήματα, συναισθηματικά κατά τη διάρκεια της θεραπείας στα παιδιά, αλλά επίσης και στην οικογένεια, της οποίας βέβαια η συμμετοχή και η υποστήριξη στο άρρωστο παιδί, έχει πάρα πολύ μεγάλη σημασία. Βέβαια, πρέπει να πούμε ότι ο παιδικός και εφηβικός καρκίνος είναι μία θεραπεύσιμη ασθένεια, αλλά, μετά από τις μολυσματικές, όπως είπα προηγούμενα, ασθένειες, η κύρια αιτία θανάτου μετά από αυτές στα νέα παιδιά.

Το 80%, των παιδιατρικών ασθενών ζούνε, σε χώρες χαμηλού εισοδήματος και το 80%, από αυτά τα παιδιά σε αυτές τις χώρες δυστυχώς χάνονται. Ενώ, το αντίθετο ισχύει για τις ανεπτυγμένες χώρες επειδή παίρνουν και καλύτερη θεραπεία και βεβαίως έχουν πολύ πιο γρήγορη διάγνωση. Πάνω από 100.000 παιδιά θα μπορούσαν να αναρρώσουν κάθε χρόνο εάν, είχαν κι αυτοί εγγυημένη και έγκαιρη διάγνωση και πρόσβαση στη θεραπεία όπως γίνεται με συνομηλίκους τους στις ανεπτυγμένες χώρες.

 Ακόμη, θα πρέπει να τονιστεί ότι οι ιατρικές και επιστημονικές πτυχές των παιδιατρικών καρκίνων, θα πρέπει άμεσα να συνδέονται και με μία σωστή οργάνωση υγειονομικής περίθαλψης, το είπανε και κάποιοι εισηγητές. Περίθαλψη που θα έχει όμως και ψυχοσωματικές πτυχές στην αντιμετώπιση, οι οποίες απαιτούν άμεσα μέτρα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των νεαρών ασθενών, των πρώην ασθενών, αυτά τα παιδιά που αρρώστησαν. Ήταν και ένας εισηγητής προηγουμένως και βεβαίως και των οικογενειών τους.

 Η ημέρα, λοιπόν αυτή, προωθεί ζητήματα και προκλήσεις σχετικά με τον παιδικό καρκίνο, για να υπογραμμίσει το αντίκτυπο που έχει η ασθένεια αυτή στην κοινωνία, στο κοινωνικό σύνολο δηλαδή, επιβεβαιώνοντας την ανάγκη να εξασφαλιστεί περισσότερη, ίση πρόσβαση και θεραπεία και φροντίδα για όλα τα άρρωστα παιδιά και τους νέους σε όλο τον κόσμο.

 Όπως ειπώθηκε, τα είδη του παιδικού καρκίνου είναι κυρίως, η λευχαιμία και τα λευκώματα για τα οποία όμως έχουμε εξαιρετικά αποτελέσματα σε επίπεδο θεραπείας. Οι όγκοι εγκεφάλου, τα νευροβλαστόματα, τα σαρκώματα, τα σαρκώματα μαλακών μορίων που όμως, είναι τομείς που ακόμα χρειάζονται πολλά να γίνουν για να έχουμε ακόμα περισσότερο και πιο ικανοποιητικά αποτελέσματα.

 Για όλα αυτά όμως, χρειάζεται μια, επιτρέψτε μου να πω, θεραπευτική συμμαχία για να αντιμετωπίσουμε αυτή την κατάσταση που θα ενώνει, τους γιατρούς τους, ασθενείς, τις οικογένειές, τους συλλόγους, τις οργανώσεις όπως ήταν και αυτά που αναφέρθηκαν προηγουμένως. Αν και οι περισσότερες μορφές παιδικού καρκίνου έχουν άγνωστες αιτιολογίες, ξέρουμε πολύ καλά όμως ότι, αν υπάρξει έγκαιρη διάγνωση τότε, η οποία παίζει και καθοριστικό ρόλο στην αντιμετώπιση της ασθένειας τότε, τα αποτελέσματα θα είναι πολύ καλύτερα.

 Η παγκόσμια αυτή ημέρα, λοιπόν, στην ουσία αποτυπώνει την αποφασιστικότητα της παγκόσμιας κοινότητας να σταθεί δίπλα στα πλέον από 300.000 παιδιά που νοσούν κάθε χρόνο από καρκίνο. Η Ελληνική Πολιτεία, έχει χρέος και ευθύνη να σταθεί δίπλα σε κάθε παιδί που πάσχει από καρκίνο, για να έχει την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση όπως, επίσης και σε κάθε οικογένεια που έχει την ανάγκη στήριξης σε μια τέτοια δοκιμασία με πλήρη ψύχωση και συστηματική στήριξη και υποστήριξη γιατί, το έχουν ανάγκη.

 Οφείλουμε, όλοι, όπως ειπώθηκε και η πρόταση για να ενταχθεί και ο παιδικός καρκίνος στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης κατά του καρκίνου. Όλοι λοιπόν, να συνδράμουμε ώστε να εξασφαλιστούν οι απαραίτητοι πόροι για την παροχή υψηλού επιπέδου θεραπείας και περίθαλψης για τα παιδιά με καρκίνο. Έχουμε, ηθική ευθύνη να σταθούμε δίπλα σε αυτά τα παιδιά στις οικογένειές τους προασπίζοντας βεβαίως, τα δικαιώματά τους και το δικαίωμά τους για ζωή. Έχουμε χρέος λοιπόν, να ακολουθήσουμε το δρόμο που θα οδηγήσει σε λιγότερο πόνο και λιγότερες απώλειες σε τέτοια παιδιά.

Σας ευχαριστώ πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής ):** Τον λόγο έχει, η κυρία Μαρία Αθανασίου εκ μέρους της Ελληνικής Λύσης. Έχουμε αρκετούς γιατρούς στην Επιτροπή μας, γιατί είναι το αντικείμενο της Επιτροπής, έχουμε τη νομοθετική προπαρασκευή για τα νομοσχέδια των Υπουργείων Υγείας και Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων.

 **ΜΑΡΙΑ ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ:** Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε, Ευχαριστώ και τους προσκεκλημένους που μας έδωσαν πάρα πολλές και σημαντικές πληροφορίες για τον παιδικό καρκίνο που δεν είναι μόνο μια σοβαρότατη ασθένεια, αλλά και μια κατάσταση πολυσύνθετη, δύσκολη και συναισθηματικά επώδυνη, που πλήττει όχι μόνο το παιδί αλλά, και ολόκληρη την οικογένεια, καθώς και το άμεσο κοινωνικό και συγγενικό του περιβάλλον. Οι πιο συνήθεις μορφές παιδικού καρκίνου είναι η λευχαιμία και διάφορες μορφές όγκων στον εγκέφαλο.

 Στον δυτικό κόσμο το μέσο ποσοστό επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο είναι περίπου 80% που σημαίνει, πως τέσσερα στα πέντε παιδιά αποθεραπεύονται πλέον. Ο δρόμος μέχρι εκεί όμως είναι μακρύς, δύσκολος και επώδυνος, τόσο για το παιδί, όσο και για την οικογένειά του.

 Τα παιδιά με καρκίνο πρέπει να θεραπεύονται σε ειδικά παιδιατρικά ογκολογικά τμήματα και να αντιμετωπίζονται από εξειδικευμένο Ιατρικό και Νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, που θα τα φροντίζουν όχι μόνο κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αλλά και στην περίοδο της επανένταξης υπογραμμίζουν οι ειδικοί.

 Ο καρκίνος δεν είναι μόνο μια σοβαρή διάγνωση, αλλά και μια πολύ αρνητικά φορτισμένη λέξη, που και μόνο το άκουσμα της προκαλεί στους περισσότερους αν μη τι άλλο δέος, ακόμα και όταν δεν τους αφορά άμεσα. Τα συναισθήματα που ενεργοποιούνται στους γονείς όταν διαπιστωθεί πως το παιδί τους έχει καρκίνο, είναι συνήθως φόβος, ανησυχία, αμφιβολία, θλίψη, οργή, απόγνωση και απελπισία. Ο τρόπος διαχείρισης των συναισθημάτων αυτών διαφέρει από γονιό σε γονιό.

 Κάποιοι μπορούν να γίνουν για παράδειγμα επιθετικοί, προς το Ιατρικό και Νοσηλευτικό Προσωπικό, να κλαίνε και να νιώθουν απόγνωση και κάποιοι άλλοι να καταφέρνουν να διατηρούν φαινομενικά τουλάχιστον την ψυχραιμία τους και να συνεργάζονται αρμονικά. Ορισμένοι γονείς μπορεί να βιώνουν την όλη κατάσταση τόσο δραματικά, σε σημείο που να εμφανίζουν την κλινική εικόνα του «συνδρόμου μετατραυματικού στρες», που όμως θεωρείται ως φυσιολογική αντίδραση μετά από ένα απρόσμενο και ακραίο γεγονός.

 Κάποιοι άλλοι όμως χρειάζονται πιο εξειδικευμένη βοήθεια που δεν την ζητούν πάντα από μόνοι τους και εδώ πρέπει να σταθούμε γι’ αυτό το λόγο, είναι σημαντικό το Νοσηλευτικό Προσωπικό να έχει την εμπειρία και την εκπαίδευση εκείνη που να του δίνει τη δυνατότητα να μπορεί να αναγνωρίζει τους γονείς αυτούς και να κινητοποιεί τις ανάλογες κοινωνικές υπηρεσίες το συντομότερο δυνατό.

 Με την οριστικοποίηση της διάγνωσης εκτός από τους γονείς, το παιδί εισέρχεται σε έναν κόσμο άγνωστο και πολύ απειλητικό. Η ανάγκη του για τη φυσική και συναισθηματική παρουσία των γονιών δίπλα του εντείνεται ιδιαίτερα. Το παιδί έχει ανάγκη από παρηγοριά ευρύτερη στήριξη και αίσθηση ασφάλειας που μόνο οι γονείς του μπορούν να δώσουν και να εμπνεύσουν.

 Για τους λόγους αυτούς, αλλά και για πολλούς άλλους, ο ρόλος τους στην περίθαλψη αλλά και στην πρόγνωση της κατάστασης του παιδιού είναι σημαντικότατος και αναντικατάστατος. Το Ιατρικό αλλά κυρίως το Νοσηλευτικό Προσωπικό, θα πρέπει να διαθέτει την απαραίτητη ευαισθησία και εκπαίδευση ώστε να ανταποκρίνεται ανάλογα, αλλά πάντα μέσα στο πλαίσιο των αρμοδιοτήτων του.

 Η στήριξη στους γονείς μπορεί να έχει χίλια πρόσωπα και να κυμαίνεται ανάμεσα σε ένα άγγιγμα κατανόησης στον ώμο, μέχρι συγκεκριμένες επισημάνσεις και οδηγίες για το πόσο σημαντικό είναι να φροντίζει ο γονιός εκτός από το παιδί και τη δική του ψυχική και σωματική υγεία. Διάφορες πρακτικές εξυπηρέτησης, η ψυχική ενθάρρυνση, ιδιαίτερα η θέση του γονέων είναι δυσχερής, καλείται να ζήσει πρώτα ο ίδιος και να φροντίσει την ίδια του τη σωματική και ψυχική υγεία, προκειμένου, να είναι δυνατός να ανταπεξέρχεται στις απαιτήσεις της καθημερινότητας.

 Οι απαιτήσεις αυτές περιλαμβάνουν τη στήριξη του πάσχοντος τέκνου του, την ενημέρωση για την πορεία της υγείας του, αλλά και τη μέριμνα για την ορθή θεραπεία του, ενώ παράλληλα, καλείται να είναι παρών και ενεργός γονιός και στα άλλα του παιδιά ή υγιή λιγότερο υγιή με τις ιδιαιτερότητες της κάθε ηλικίας. Καλείται να εξηγήσει τις ιδιαίτερες καταστάσεις που εμφανίζονται.

Καλείται να εξηγήσει τις ιδιαίτερες καταστάσεις που εμφανίζονται, τόσο στο πάσχον παιδί, όσο και στους φίλους του, αλλά και στα αδέλφια του, με τον ιδιαίτερο τρόπο που επιτάσσει η κάθε ηλικία. Καλείται να είναι παράλληλα σύζυγος, ενεργός επαγγελματίας, σύντροφος, μέλος της κοινωνίας, να καλύψει αυξημένες ανάγκες, να διαχειριστεί την αγωνία και το σωματικό και ψυχικό πόνο, αρχικός του πάσχοντος τέκνου το οποίο στηρίζεται στο γονιό του, αλλά και των άλλων παιδιών, τα οποία καλούνται και αυτά να συμμετάσχουν στον αγώνα και την αγωνία της οικογένειας, αλλά παράλληλα και να ζήσουν και να αναπτυχθούν ομαλά. Και αυτό, το έχω ζήσει και είναι πάρα πολύ άσχημο, γιατί είχα ανάπηρο παιδί.

Όλα αυτά, λοιπόν, καλούνται να τα διαχειριστούν οι γονείς και το οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών τέκνων, αλλά παράλληλα, να στηρίξουν και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, να χειριστούν το κοινωνικό περιβάλλον και πολλές φορές την αδιακρισία, συγγενών και γειτόνων, καθώς και την περιέργεια των συμμαθητών των μικρών πασχόντων.

Κύριοι συνάδελφοι, ο παιδικός καρκίνος αποτελεί μια πολύ σκληρή πραγματικότητα, με πολλαπλές συνέπειες στα πρόσωπα που αφορά, ιδιαίτερα, όμως, στα παιδιά που πάσχουν θα πρέπει πέραν της κατάλληλης θεραπείας με όλα τα διαθέσιμα μέσα στο έπακρο, να απολαμβάνουν από την πολιτεία, επιπλέον ανακουφιστικής και παρηγορητικής στήριξης, ιατρικός, κοινωνικός και ψυχολογικός. Εξυπακούεται ότι είναι αδιανόητο να επικαλείται η πολιτεία ελλείψεις σε προσωπικό, ούτε σε ιατροφαρμακευτικό υλικό, ούτε, βεβαίως, σε μέσα και φάρμακα.

Επαναλαμβάνω, αδιανόητο να παρουσιάζονται τέτοιες καταστάσεις που υφίστανται στους άλλους κλάδους της δημόσιας υγείας και παραπέμπουν σε τριτοκοσμικό τύπου κοινωνίας.

Η πολιτεία καλείται να λάβει τα μέτρα της εγκαίρως και αποτελεσματικός, ούτως ώστε να είναι σε θέση να στέκεται στο ύψος των περιστάσεων και των ιδιαίτερων ευαίσθητων αναγκών, τις οποίες προκαλεί ο παιδικός καρκίνος.

Σας ευχαριστώ πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Σας ευχαριστούμε πολύ.

Τον λόγο έχει η κυρία Απατζίδη.

**ΜΑΡΙΑ ΑΠΑΤΖΙΔΗ:** Σας ευχαριστώ πολύ, κύριε Πρόεδρε.

Κυρίες και κύριοι συνάδελφοι, να ευχαριστήσουμε και εμείς τους αξιότιμους προσκεκλημένους, αν και δεν κατάφερα να ακούσω λόγω τεχνικού προβλήματος από την αρχή τις τοποθετήσεις όλων των προσκεκλημένων.

Ο παιδικός καρκίνος αποτελεί μια σημαντική μάστιγα, η οποία πλήττει, μια πάρα πολύ ευαίσθητη και ευάλωτη ηλικία. Αυτό, καλεί την προσευχή μας. Όμως, οι σύγχρονες θεραπείες, κάνουν την παρατεταμένη επιβίωση και την ανάρρωση, όχι μόνο πιθανές, αλλά και δυνατές, για πολλούς παιδικούς καρκίνους.

Σε χώρες με προηγμένα συστήματα, επιβιώνουν, περισσότερο από το 70% των παιδιών με καρκίνο. Ωστόσο, ο καρκίνος ευθύνεται για τους περισσότερους θανάτους από οποιαδήποτε άλλη πάθηση, κατά τη σχολική και προσχολική ηλικία. Τα παιδιά μπορεί να εμφανίσουν καρκίνο στα ίδια μέρη του σώματος με αυτά των ενηλίκων, αλλά κάποιοι τύποι καρκίνου, είναι πιο συνήθεις από αυτά.

Ο πιο συνηθισμένος καρκίνος στην παιδική ηλικία, είναι η λευχαιμία και ευθύνεται για το ένα τρίτο (1/3) περίπου του καρκίνου σε παιδιά. Με τις νέες θεραπείες, οι προοπτικές για τα παιδιά που πάσχουν από αυτή την ασθένεια, έχουν βελτιωθεί σημαντικά. Άλλος σημαντικός υπεύθυνος για το 20% περίπου των καρκίνων στην παιδική ηλικία, είναι ο κακοήθης όγκος στον εγκέφαλο. Λιγότεροι συχνοί καρκίνοι που συμβαίνουν στα παιδιά, είναι ο όγκος στους νεφρούς, ο καρκίνος του νευρικού συστήματος και ο καρκίνος των οστών. Τα αίτια αυτών των καρκίνων, παραμένουν στο μεγαλύτερο μέρος τους, άγνωστα και γι’ αυτό χρειάζονται περισσότερα κονδύλια για επιστημονική έρευνα.

Οι παιδικοί καρκίνοι δεν δρουν, θεραπεύονται ή ανταποκρίνονται, πάντα, όπως οι καρκίνοι στους ενήλικες. Οι παιδικοί καρκίνοι μπορεί να προκύψουν ξαφνικά, χωρίς πρώιμα συμπτώματα και έχουν υψηλό βαθμό ίασης.

Βεβαίως, προκαλούν προβλήματα στις οικογένειες οι επανειλημμένες εισαγωγές στο νοσοκομείο, λόγω λοιμώξεων ή άλλων επιπλοκών, όπως και οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας και της ακτινοθεραπείας. Είναι, όμως, δύσκολες και οι παρενέργειες της χειρουργικής επέμβασης, οι αλλεργικές αντιδράσεις στη χορήγηση αίματος, παραγώγων αίματος ή αντιβιοτικών, αλλά και οι τροποποιήσεις στις σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες, η αποτυχία κάποιων θεραπειών.

Η θεραπεία μπορεί να απαιτήσει μεγάλο χρονικό διάστημα, αλλά τελικά τα παιδιά φτάνουν στην κορυφή του βουνού. Για όλα αυτά τα παιδιά με καρκίνο, ο στόχος είναι η ίαση. Όλο και περισσότερα παιδιά επιτυγχάνουν αυτό το στόχο, μεγαλώνουν και γίνονται υγιείς ενήλικες.

Επομένως, μπορούν τα παιδιά και οι γονείς να αισιοδοξούν. Κυρίως, όμως, η πολιτεία πρέπει να στέκεται δίπλα τους, ως αρωγός τους, με τα απαραίτητα κονδύλια για την επιστημονική έρευνα για την αναζήτηση των αιτιών και τη δυνατότητα ίασης του παιδικού καρκίνου, για τα οποία, όμως, χρειαζόμαστε ένα σθεναρό δημόσιο Σύστημα Υγείας, με έμφαση στην πρωτοβάθμια πρόληψη.

Σας ευχαριστώ πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Σας ευχαριστούμε πολύ.

Τον λόγο έχει ο κύριος Λεονταρίδης.

**ΘΕΟΦΙΛΟΣ ΛΕΟΝΤΑΡΙΔΗΣ:** Καλημέρα, κύριε Πρόεδρε, σας ευχαριστώ πολύ.

Σήμερα, Πέμπτη 15 Φεβρουαρίου, Παγκόσμια Ημέρα κατά του Παιδικού Καρκίνου, αποτελεί καθήκον όλων μας, η ανάγκη ευαισθητοποίησης της ελληνικής κοινωνίας στο πλαίσιο της οργάνωσης του Εθνικού Συστήματος Υγείας και της θωράκισης των δομών που θα βοηθήσουν τους πάσχοντες, τους γονείς και τους νοσηλευτές από τη μάστιγα του παιδικού καρκίνου.

Στον καρκίνο η έγκαιρη διάγνωση, είναι, πρωταρχικής σημασίας. Θα πρέπει, λοιπόν, να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στην εκπαίδευση, για να διαγνωσθεί έγκαιρα η νόσος και η σωστή ενημέρωση των παιδιών, ώστε να απευθύνονται έγκαιρα στα Παιδιατρικά Νοσοκομεία.

Στη χώρα μας περίπου 300 παιδιά προσβάλλονται ετησίως από καρκίνο, κυρίως από λευχαιμία.

Ο παιδικός καρκίνος δεν είναι προβλέψιμος, αλλά θεραπεύεται κατά 80% στη χώρα μας. Η μεγάλη μάχη που δίνεται αφορά στην κοινότητα των δωρητών μυελού των οστών, όπου η χώρα μας είναι πολύ πίσω.

Ο μεγάλος στόχος όλων μας, είναι, να διπλασιάσουμε το ποσοστό των εθελοντών.

Η εξαγγελία του Πρωθυπουργού για τη δημιουργία Ενιαίου Μητρώου Νεοπλασιών παιδικής και εφηβικής ηλικίας, έχει τεράστια σημασία. Αυτό σημαίνει, ότι η πολιτεία θα ενισχύσει ουσιαστικά την πολιτική πρόληψης, παρακολούθησης και καταπολέμησης του παιδικού καρκίνου, με τρόπο συστηματικό.

Τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο θα πρέπει να νοσηλεύονται σε Γενικά Παιδιατρικά Ογκολογικά Τμήματα, με το κατάλληλο νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό, καθώς και με ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς, ώστε να τα ενισχύσουν σε ψυχολογικό επίπεδο. Ο στόχος δεν είναι μόνο η θεραπεία, αλλά και η ποιότητα ζωής, καθώς και η ψυχική ευεξία.

Τα παιδιά έχουν δικαίωμα στη σωστή ιατρική φροντίδα για θεραπεία, ανεξάρτητα από την εθνική ή οικονομική ή κοινωνική τους κατάσταση.

Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας κατά τη θεραπεία και την εξέλιξή της, αφορά στην ενημέρωση, στην ψυχολογική υποστήριξη και βέβαια, στην καλύτερη δυνατή θεραπευτική αντιμετώπιση και στη νοσηλεία, με την οποία μπορούν να παράγουν μετά από σωστή κατάρτιση, την ενημέρωση του παιδιού και της οικογένειας σε ζητήματα της νόσου.

Επιπλέον, η στήριξη και η ενημέρωση είναι αναγκαίο να είναι ουσιαστική και αποτελεσματική κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αλλά και μετέπειτα, με τρόπο, ώστε να απαλύνουν τις επιπτώσεις και να παρέχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Η ενημέρωση σε όλα τα επίπεδα υγειών, ασθενών και συγγενών, είναι αναγκαία και αποτελεί βασικό άξονα για την εφαρμογή μεθόδων πρόληψης.

Καταλυτικό ρόλο της ενημέρωσης και πρόληψης έχουν οι επαγγελματίες υγείας, καθώς και η πολιτεία.

Επομένως, υπάρχει ανάγκη για καλύτερη ενημέρωση σε όλα τα επίπεδα, από τους ασθενείς και τους συγγενείς, μέχρι την κοινωνία και τους κρατικούς φορείς, οι οποίοι μπορούν έπειτα με τη σειρά τους να συμβάλλουν στην πρόληψη, όσο αυτό είναι δυνατό.

Η ενημέρωση, πρέπει να γίνει μέρος της κρατικής μέριμνας και όχι να είναι ευθύνη μόνο των συλλόγων μεμονωμένα.

Η επιπλέον χρηματοδότηση από την πολιτεία είναι εξίσου απαραίτητη. Οφείλουμε, λοιπόν, να κάνουμε περισσότερα για την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου, έχοντας χρέος απέναντι στα παιδιά, στους γονείς και στην κοινωνία μας.

Σας ευχαριστώ πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Σας ευχαριστούμε πολύ. Τον λόγο έχει ο κύριος Καζανάς.

**ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ ΚΑΖΑΝΑΣ (Πρόεδρος του Παραρτήματος Αχαρνών και Φυλής της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας):** Σας ευχαριστώ πολύ, κύριε Πρόεδρε, για την πρόσκληση.

Από το 2010, έχω θέσει εαυτόν εθελοντικά στη μάχη κατά του καρκίνου.

Μία μεγάλη ομάδα εθελοντών στις Αχαρνές και στη Φυλή, εργαζόμαστε, δραστηριοποιούμαστε και οι δράσεις μας είναι πολυεπίπεδες.

Καταρχήν, εστιάζουμε στην πρόληψη κατά του καρκίνου.

Δραστηριοποιούμαστε πάρα πολύ στα σχολεία, δημοτικά, γυμνάσια και λύκεια. Μπαίνουμε μέσα στα σχολεία και μιλάμε για πρόληψη, μιλάμε για τις συνέπειες του καπνίσματος, μιλάμε και για την υγιεινή διατροφή.

Διανέμουμε φυλλάδια και ενημερώνουμε όλους τους συμπολίτες μας για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση.

Θα ήθελα να σας πω ότι η περιοχή μας είναι πάρα πολύ δύσκολη. Υπάρχουν γυναίκες που τις πλησιάζουμε και είναι 50 και 60 ετών και δεν έχουν κάνει τεστ Παπανικολάου (test Pap). Αυτές προσπαθούμε να προσελκύσουμε, να τις βάλουμε στη διαδικασία για πρόληψη.

Τώρα για τον παιδικό καρκίνο. Είμαστε ιδιαίτερα ευτυχείς, διότι με τον κ. Γραφάκο, ήμασταν η πρώτη περιοχή που ήρθε και αρχίσαμε να εγγράφουμε δότες μυελού των οστών. Μέχρι τώρα το παράρτημα μας έχει πάνω από 500 εθελοντές δότες μυελού των οστών που έχουν εγγραφεί και είμαστε ιδιαίτερα χαρούμενοι γι’ αυτό.

Στο άλλο που συμβάλλουμε για τον παιδικό καρκίνο είναι ότι έχουμε τράπεζα αίματος, συλλέγουμε αίματα και τα οποία, τα διαθέτουμε κυρίως για τα παιδιά που χρειάζονται. Αυτά ήθελα να σας πω.

Σας ευχαριστώ πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Σας ευχαριστούμε πολύ.

Πραγματικά πρέπει να αναδεικνύεται η εθελοντική και η κοινωνική προσφορά και εσείς πρωταγωνιστείτε, όπως είπατε, σε μία πραγματικά δύσκολη περιοχή της Αττικής.

Τον λόγο έχει ο κ. Μανωλόπουλος.

**ΑΧΙΛΛΕΑΣ ΜΑΝΩΛΟΠΟΥΛΟΣ (Τεχνολόγος Ιατρικών Εργαστηρίων στο «ΠΑΙΔΩΝ ΑΓΛΑΪΑΣ ΚΥΡΙΑΚΟΥ» και μέλος του Δ.Σ. της «ΦΛΟΓΑΣ»):** Καλημέρα και από μένα.

Να ευχαριστήσω τον κ. Πρόεδρο της Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων, για την πρόσκληση και για την πρωτοβουλία του να διοργανώσει αυτή την εκδήλωση σήμερα τιμώντας τα παιδιά που έχουν νοσήσει από καρκίνο της παιδικής ηλικίας.

Εγώ βρίσκομαι με δύο ρόλους εδώ και σαν επαγγελματίες υγείας και σαν γονιός που το παιδί μου έχει νοσήσει.

Οι προηγούμενοι ομιλητές έχουν θίξει όλα τα θέματα. Εγώ έχω ζήσει τα προβλήματα για την αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου από την πλευρά του επαγγελματία υγείας και σε δεύτερο χρόνο έχοντας την τύχη ή την ατυχία, όπως θέλει να το πει κανείς, η κόρη μου να νοσήσει από καρκίνο.

Βρέθηκα στη δυσάρεστη θέση να πρέπει να ψάξω πως θα αντιμετωπιστεί το παιδί και να έρθω σε αυτά που τόνισε, προηγουμένως, η κυρία Κρυσταλίδου. Το παιδί ήταν στην μετεφηβική ηλικία, διαγνώστηκε σε νοσοκομείο ενηλίκων και αντιμετωπίστηκε σε νοσοκομείο Παίδων. Αυτό δεν ήταν κάτι εύκολο να γίνει. Τελικά, δόθηκαν λύσεις. Το παιδί αντιμετωπίστηκε, όπως θα έπρεπε να αντιμετωπιστεί και, εκ των υστέρων, χρειάστηκε να οδηγηθεί σε μεταμόσχευση και εμείς να λάβουμε όλες αυτές τις προσπάθειες, που κάποιοι άνθρωποι σαν τον κ. Γραφάκο, είχαν φροντίσει τα προηγούμενα χρόνια να εξελίξουν και δεν χρειάστηκε το παιδί να φύγει στο εξωτερικό. Αντιμετωπίστηκε στην Ελλάδα και όλα πήγαν καλά, όχι μόνο για το δικό μου παιδί και για πολλά άλλα παιδιά, που δίνεται μάχη καθημερινά μέσα στους χώρους των δύο νοσοκομείων.

Τα θέματα από την πολιτεία έχουν επισημανθεί και τα έχουν δει. Το μόνο που εμείς σαν γονείς, πλέον, επιθυμούμε είναι η πολιτεία να σταθεί και να στηρίξει όλη αυτή την προσπάθεια των δύο μεγάλων νοσοκομείων και του ΕΛΠΙΔΑ, να μπορέσουμε να εξελίξουμε τα πρωτόκολλα και ό,τι χρειάζεται σε εξοπλισμό για να μπορέσουν τα παιδιά, που θα βρεθούν να νοσήσουν, να αντιμετωπιστούν και να ανέβουν τα ποσοστά ίασης ακόμη περισσότερο.

Εγώ δεν έχω τίποτα άλλο να καταθέσω.

Ευχαριστώ πάρα πολύ, τον Πρόεδρο και όλους εσάς που με ακούσατε.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Ο Αχιλλέας έχει περάσει ένα «Γολγοθά», αλλά στάθηκε δυνατός, αλλά και το παιδί. Μάλιστα, δεν μας είπες ότι είναι τώρα και στην Ιατρική Σχολή, δηλαδή, έχει προχωρήσει τη ζωή της.

Τον λόγο έχει η κυρία Κουκουγιάννη.

**ΜΕΝΙΑ ΚΟΥΚΟΥΓΙΑΝΝΗ (Συνιδρύτρια της Αστικής Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας (ΑΜΚΕ) ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ):** Κύριε Πρόεδρε, τα περισσότερα παιδιά που επιβιώνουν από τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, όταν είναι να επιλέξουν σπουδές και επαγγελματικό προσανατολισμό, δεν ξεχνούν ποτέ τι έχουν περάσει, γι’ αυτό είναι πάρα πολύ σημαντική η ψυχική τους υγεία σε αυτό το κομμάτι και φυσικά να γίνονται καλά, επιλέγουν ιατρικές σχολές, επιλέγουν παιδαγωγικές σχολές, επιλέγουν νοσηλευτικές σχολές, σπουδές στην ψυχολογία και στην ψυχική υγεία.

Επίσης, να καταθέσουμε το έργο των φορέων και των συλλόγων που γίνεται σε όλη την Ελλάδα και εντός και εκτός. Είμαστε εδώ για να τονίσουμε, όχι μόνο τα προβλήματα, αλλά και όσα γίνονται.

Θα ήθελα να σταθώ, αν μου επιτρέπετε ένα λεπτό ακόμα, στο πολύ σημαντικό κομμάτι της ψυχολογικής υποστήριξης, που παρέχεται μέσα από τις παιδοογκολογικές κλινικές, που, δυστυχώς, ακόμα παρέχεται μόνο από τις πρωτοβουλίες των ιστορικών συλλόγων γονέων.

Έχουμε μαζί μας και το Σύλλογο «Η ΠΙΣΤΗ». Είναι ένας ιστορικός σύλλογος γονέων και κηδεμόνων παιδιών με καρκίνο και τους ευχαριστούμε πάρα πολύ γι’ αυτό που έχουν κάνει και πόσο δίπλα μας είναι από την πρώτη μέρα της διάγνωσης για όλη την οικογένεια.

Δεν ξέρω αν η κυρία Σταματέα, η Πρόεδρος του Συλλόγου «Η ΠΙΣΤΗ», θα ήθελε να κάνει ένα σχόλιο.

Σας ευχαριστώ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Το λόγο έχει η κυρία Σταματέα.

**ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΣΤΑΜΑΤΕΑ (Πρόεδρος του Συλλόγου «Η ΠΙΣΤΗ»):** Καλημέρα σας. Ευχαριστούμε πολύ για την τιμητική πρόσκληση, κύριε Πρόεδρε, κυρίες και κύριοι βουλευτές, κύριε Υπουργέ, αγαπητή Μένια Κουκουγιάννη.

Φυσικά η ισχύς εν τη ενώσει και αυτή η μέρα επιβάλλεται να είμαστε όλοι μαζί ενωμένοι, όπως καθ’ όλη τη διάρκεια της πορείας μας, εκπροσωπώντας τους εκατοντάδες γονείς του ογκολογικού, γιατί εν δυνάμει οποίος νοσεί είναι μέλος.

Έχοντας, λοιπόν, την εκπροσώπηση των τριών εκ των τεσσάρων κλινικών ως πρόεδρος των γονιών και των παιδιών, θα ήθελα μέσα από την καρδιά μου να σας ευχαριστήσω, κύριε Οικονόμου.

Ζητούμε τη στήριξη της πολιτείας καθ’ ότι παρέχουμε επί το πλείστον ένα μεγάλο ποσοστό της ψυχοκοινωνικής μέριμνας. Υποβοηθώντας την πολιτεία σε αυτό το έργο, έχουμε ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς.

Δράττοντας τις ευκαιρίες από αυτά, τα οποία, είπε ο επιβιώσαντας, καθώς ο κ. Υπουργός, είναι σημαντική η στήριξη και η μέριμνα των ογκολογικών κλινικών από ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη.

Πέραν τούτου, όμως, θα πρέπει να δώσουμε και μία βαρύτητα μετά το τέλος των θεραπειών. Θα πρέπει οπωσδήποτε να γίνουν δομές, για να μπορέσουμε όλοι μαζί να βοηθήσουμε τα παιδιά, τα οποία επιβιώνουν από όλη αυτή τη μάστιγα του παιδικού καρκίνου.

Θέλω και πάλι να σας ευχαριστήσω και όλοι μαζί να δώσουμε ένα μήνυμα, ότι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας μπορεί να ιαθεί.

Σας ευχαριστούμε πολύ.

**ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Είναι σημαντικό αυτό το μήνυμα.

 Θέλω να ξέρετε ότι η σημερινή μας συνεδρίαση μεταδίδεται και από το κανάλι της Βουλής, πέραν της ηλεκτρονικής παρακολούθησης, είναι μια δημόσια συνεδρίαση και είναι αρκετοί αυτοί που το παρακολουθούν και θα μας παρακολουθήσουν ούτως η άλλως.

Άρα, λοιπόν, ολοκληρώνουμε αυτή την ειδική συνεδρίαση. Ευχαριστούμε πολύ για την παρουσία σας σήμερα εδώ. Και για μας, όπως σας είπα, ήταν μια ιδιαίτερη μέρα, γιατί είχαμε σήμερα την απώλεια του αγαπητού μας συναδέλφου του κ. Σαντορινιού, γι’ αυτό το λόγο και δεν ήταν εδώ οι συνάδελφοι του ΣΥΡΙΖΑ, αλλά είναι μία δύσκολη υπόθεση, μια υπόθεση η οποία είναι πολύ ιδιαίτερη.

Θεωρώ ότι ο λόγος ύπαρξης αυτής της παγκόσμιας ημέρας για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας των πολιτών, της επιστημονικής κοινότητας και της πολιτείας με την ευρεία έννοια, επιτυγχάνεται και μέσα από τέτοιες συνεδριάσεις και εκδηλώσεις, οι οποίες στέλνουν το μήνυμα της αποφασιστικότητας και της πολιτείας, και των κομμάτων, και όλων των φορέων, οι οποίοι πρέπει να μεριμνούν για τις υπόλοιπες 360 ημέρες.

Άρα, λοιπόν, να είστε σίγουροι ότι η σημερινή συνεδρίαση δεν ήταν απλά επετειακή ή μία συνάντηση εθιμοτυπική, αλλά ήταν ουσιαστική, γιατί θα βγουν και τα πρακτικά της συνεδρίασης, θα αποσταλούν στους αρμόδιους και νομίζω ότι κάτι μπορεί να επιτύχουμε παραπάνω από το να καθόμασταν σπίτι μας και στον καναπέ μας. Ευχαριστώ πολύ για την παρουσία σας.

Στο σημείο αυτό έγινε η γ΄ ανάγνωση του καταλόγου των μελών της Επιτροπής.

Παρόντες είναι οι Βουλευτές κ.κ. Ακτύπης Διονύσιος, Βαρτζόπουλος Δημήτριος, Δαβάκης Αθανάσιος, Βρυζίδου Παρασκευή, Γιόγιακας Βασίλειος, Ευθυμίου Άννα, Ιατρίδη Τσαμπίκα (Μίκα), Καλογιάννης Σταύρος, Κεφαλά Μαρία – Αλεξάνδρα, Κόλλιας Κωνσταντίνος, Κρητικός Νεοκλής, Λεονταρίδης Θεόφιλος, Λιάκος Ευάγγελος, Λιούπης Αθανάσιος, Μαντάς Περικλής, Μαραβέγιας Κωνσταντίνος, Μαρκόπουλος Δημήτριος, Μπλούχος Κωνσταντίνος, Οικονόμου Βασίλειος, Πνευματικός Σπυρίδων, Σαλμάς Μάριος, Σκόνδρα Ασημίνα, Στεφανάδης Χριστόδουλος, Τζηκαλάγιας Ζήσης, Τσιλιγγίρης Σπυρίδων (Σπύρος), Φωτήλας Ιάσονας, Χρυσομάλλης Μιλτιάδης (Μίλτος), Αβραμάκης Ελευθέριος, Αυγέρη Θεοδώρα (Δώρα), Βαρδάκης Σωκράτης, Βαρεμένος Γεώργιος, Γεροβασίλη Όλγα, Θραψανιώτης Εμμανουήλ, Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος, Μπαλάφας Ιωάννης, Μπάρκας Κωνσταντίνος, Ξανθός Ανδρέας, Ξενογιαννακοπούλου Μαρία – Ελίζα (Μαριλίζα), Σκουρλέτης Παναγιώτης (Πάνος), Τριανταφυλλίδης Αλέξανδρος (Αλέκος), Φωτίου Θεανώ, Μουλκιώτης Γεώργιος, Μπαράν Μπουρχάν, Πουλάς Ανδρέας, Φραγγίδης Γεώργιος, Κατσώτης Χρήστος, Δελής Ιωάννης, Στολτίδης Λεωνίδας, Αθανασίου Μαρία, Ασημακοπούλου Σοφία-Χάιδω, Απατζίδη Μαρία και Γρηγοριάδης Κλέων.

Τέλος και περί ώρα 12.05΄λύθηκε η συνεδρίαση.

**Ο ΠΡΟΕΔΡΕΟΣ ΤΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ Ο ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ**

 **ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ ΙΑΣΩΝ ΦΩΤΗΛΑΣ**