

Παρασκευή, 7 Νοεμβρίου 2014

Συνέδριο

Στρατηγική Υγείας: Σχεδιάζοντας Μαζί με τους Ασθενείς

Καίτη Αποστολίδου: Κυρίες και κύριοι, κύριε Υπουργέ, κυρία Υφυπουργέ, πρόεδροι και διοικητές οργανισμών, αγαπητοί συνάδελφοι, χαίρομαι πάρα πολύ που φέτος έχουμε πολλή μαζική συμμετοχή από όλα τα μέρη της Ελλάδος από τον Έβρο μέχρι την Κρήτη και την Ρόδο. Τα μέλη της οργανωτικής επιτροπής, σας καλωσορίζουμε με χαρά στο Γ΄ Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών Patients in Power. Όταν πριν τρία χρόνια τα πρώτα δύο τρία μέλη της οργανωτικής επιτροπής συζητούσαμε το εγχείρημα βασισμένοι στις εμπειρίες που είχαμε από παρόμοια συνέδρια του εξωτερικού, είχαμε αμφιβολίες για το αν όλοι εσείς που είστε σήμερα μαζί μας θα μας ακολουθήσετε. Όμως η παρουσία σας σήμερα εδώ καθώς και η διαδικτυακή συμμετοχή φίλων από όλη την Ελλάδα και το εξωτερικό, είναι η μεγαλύτερη ικανοποίηση για την προσπάθεια που καταβάλαμε τα προηγούμενα χρόνια να γίνει το Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών το βήμα όλων των ασθενών από όλες τις ασθένειες και των οργανώσεων τους. Η επιτυχία του συνεδρίου εξαρτάται από την ενεργό συμμετοχή όλων, με ενημέρωση της οργανωτικής επιτροπής όλο τον χρόνο όχι μόνο τώρα τον Νοέμβριο, για τα προβλήματα που σας απασχολούν είτε στον χώρο της ασθένειας σας, ή γενικότερα στο σύστημα υγείας. Το ίδιο ισχύει και για τα Υπουργεία και τους φορείς. Μπορούν να επικοινωνούν με τα μέλη της οργανωτικής επιτροπής όπου εκπροσωπούνται σχεδόν όλες οι ασθένειες για όλα τα θέματα των πολιτικών υγείας που συζητούνται.

Το συνέδριο πλέον έχει ξεπεράσει τα πρώτα του βήματα και γίνεται καλύτερο με την βοήθεια όλων σας. Το διήμερο πρόγραμμα φέτος θα καλύψει την πρώτη ημέρα, θέματα πολιτικών υγείας που είναι εξαιρετικά επίκαιρα και επηρεάζουν τη ζωή και την υγεία όλων μας.

Σήμερα θα συζητήσουμε τρία θέματα, τις αλλαγές που έφερε στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας ο νέος νόμος ΠΕΔΥ, τα σοβαρά προβλήματα με τον τρόπο υπολογισμού και αναγνώρισης ποσοστού αναπηρίας στις χρόνιες και στις σπάνιες παθήσεις και πώς αυτό επηρεάζει τις αναπηρικές συντάξεις και τα επιδόματα και τις δυσλειτουργίες των ΚΕΠΑ και τέλος θα προσπαθήσουμε να βρούμε μαζί, θεραπεία για τον «μεγάλο ασθενή», τα δημόσια νοσοκομεία.

Η αυριανή μέρα θα αφιερωθεί στην κατάθεση των στελεχών των οργανώσεων ασθενών με τελικό θέμα, βιώσιμες οργανώσεις ασθενών στην εποχή οικονομικής κρίσης. Και θα έχει σεμιναριακή μορφή με εισηγήσεις και ασκήσεις για τον στρατηγικό σχεδιασμό και την επικοινωνιακή στρατηγική των Μη Κερδοσκοπικών Οργανώσεων, και την τεκμηριωμένη υποστήριξη των θέσεων των ασθενών, όταν προσφεύγουν κατά απορριπτικών αποφάσεων των υγειονομικών αρχών για φάρμακα, εξετάσεις, θεραπείες και θεραπείες στο εξωτερικό.

Έχουμε την τιμή να έχουμε σήμερα κοντά μας, τον Αναπληρωτή Υπουργό Υγείας κ. Λεωνίδα Γρηγοράκο και τον παρακαλούμε να ανέβει να μας κάνει την έναρξη του συνεδρίου.

✓ **Λεωνίδας Γρηγοράκος**, Αναπληρωτής Υπουργός Υγείας

Χαιρετισμός

Λεωνίδας Γρηγοράκος: Καλημέρα. Είναι ιδιαίτερη τιμή για μένα να βρίσκομαι μαζί σας σε μια πολύ σημαντική εκδήλωση η οποία θα έχει και καλά αποτελέσματα τα οποία θα θέλαμε να τα μάθουμε. Οι διοργανωτές έχουν πιστοποιητικό τέτοιων επιτυχιών και πιστεύω ότι και τα θέματα που έχει το συνέδριο σας είναι πολύ ενδιαφέροντα. Δηλαδή θα πούμε για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας με τόσους εκλεκτούς ομιλητές με τον φίλο μου καθηγητή τον κ. Λιονή, την κα Τσολάκη και με όλους εσάς που συμμετέχετε σήμερα εδώ, αγαπητές συναδέλφισσες και συνάδελφοι.

Εγώ όμως θα ήθελα να πω δύο θέματα για την τρίτη ενότητα που έχει σχέση με τα νοσοκομεία γιατί είναι και το αντικείμενο μου στο Υπουργείο Υγείας.

Ξέρετε ότι τα τελευταία χρόνια, τα συστήματα υγείας σε όλον τον κόσμο περνάνε δύσκολες στιγμές. Μέχρι και ο Ομπάμα ο οποίος πήγε να κάνει τη μεταρρύθμιση του συστήματος υγείας ήταν αυτός που είχε προκαλέσει τεράστιες αντιδράσεις στις Ηνωμένες Πολιτείες. Η Ευρώπη και αυτή περνάει δύσκολα στο πλαίσιο της οικονομικής κρίσης, άρα και το δικό μας σύστημα υγείας δεν μπορούσε να μείνει απέξω από αυτή την κρίση γιατί παρέσυρε όλη την κοινωνία, δημιούργησε τεράστια προβλήματα στην ποιότητα παροχής υπηρεσιών και υγείας στην Ελλάδα.

Είδα το δεύτερο θέμα σας είναι αυτό που θα σας απασχολήσει είναι το θέμα του ποσοστού αναπηρίας. Τί να πει κανείς, ταλαιπωρούνται οι Έλληνες πολίτες, το σύστημα ήρθε σε αναστάτωση, έγιναν αυτές οι αλλαγές των εργασιακών σχέσεων των γιατρών, με αποτέλεσμα πραγματικά να δημιουργηθεί μία τεράστια αναστάτωση όχι μόνο στο σύστημα υγείας αλλά και στους ίδιους τους ασθενείς με τα ποσοστά αναπηρίας. Είναι γεγονός ότι πάει να ισορροπήσει το σύστημα με μεγάλες προσπάθειες και πιστεύουμε ότι θα ισορροπήσει. Θα ήθελα όμως απ' όλους εσάς και θα ήθελα να σας διαβεβαιώσω. Ότι εμείς οι τρεις που πήγαμε στο Υπουργείο Υγείας ο κ. Βορίδης, εγώ και η κα Παπακώστα, με την εντολή του Πρωθυπουργού ήτανε να πάμε να τηρήσουμε τη νομιμότητα όσο μπορούμε πολύ περισσότερο στο Υπουργείο Υγείας και να κάνουμε ό,τι μπορούμε για να απαλύνουμε τις επιπτώσεις της κρίσης στους ασθενείς και στους συγγενείς. Και σε αυτούς τους ανθρώπους που δίνουν κάθε μέρα τη μάχη δηλαδή να βοηθήσουν το σύστημα, τους ίδιους τους γιατρούς και τους παρόχους των υπηρεσιών, να ξεπεράσουμε τις μεγάλες αγκυλώσεις του παρελθόντος. Πήγαμε για να φτιάξουμε τη σχέση μας με τον ασθενή πρώτα απ' όλα, είχε διαταραχτεί τα τελευταία χρόνια γιατί υπήρχαν μεγάλες δυσκολίες στην παροχή φροντίδας υγείας, πήγαμε να φτιάξουμε τη σχέση μας με τους φαρμακοποιούς και με

την κοινωνία με τους ανθρώπους οι οποίοι πηγαίνουν να βρουν το φάρμακο και δεν το βρίσκουν, να βρούμε τη σχέση μας με τους συνταξιούχους και βέβαια να αποκαταστήσουμε τη σχέση μας με τους γιατρούς του Εθνικού Συστήματος Υγείας αλλά και τους ιδιώτες γιατρούς οι οποίοι παρέχουν υπηρεσίες υγείας στους Έλληνες πολίτες. Δεν είναι σίγουρο ότι αρχίζει να φαίνεται αυτή η σχέση στην αλλαγή, αλλά πιστεύω ότι θα τα καταφέρουμε και θα τα καταφέρουμε γιατί τα τελευταία χρόνια, λόγω του ότι η χώρα περνούσε αυτές τις δύσκολες στιγμές και είχε τις μνημονιακές της υποχρεώσεις, το μεσοπρόθεσμο έλεγε ότι στην αρχή θα παίρνουμε δέκα προς έναν, δηλαδή θα φεύγουν δέκα από την υγεία και θα παίρνουμε έναν και μετά θα παίρνουμε πέντε προς έναν, δηλαδή θα κάνουμε προσλήψεις πέντε προς έναν. Ήρθε η ώρα λοιπόν το 2015, να ξεκινήσουμε να παίρνουμε υγειονομικούς, να παίρνουμε στελέχη της υγείας αλλά και διοικητικούς υπαλλήλους για τα νοσοκομεία και την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

Δεν θέλω να σας πάρω τον χρόνο πολύ, θέλω να σας πω μόνο το εξής, ότι έχουν αλλάξει τα πράγματα όχι πολύ γιατί δεν διεκδικούμε και οι τρεις μας αλλά ούτε η κυβέρνηση θα φτιάξει το καλύτερο σύστημα υγείας, γιατί το θέμα της υγείας στην Ελλάδα είναι και θέμα όλων βέβαια των προηγμένων κοινωνιών, δεν λύνεται από μία μέρα στην άλλη. Αυτό όμως που σίγουρα μπορώ να σας επιβεβαιώσω είναι ότι, τώρα το 2014, και για τα νοσοκομεία, αλλά και για τη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας έχουν γίνει πάρα πολλά και θα γίνουν περισσότερα. Σας λέω ότι μέχρι τέλος του χρόνου, αν μπορέσουμε, θα έχουμε προσλάβει γύρω στους 2500 γιατρούς, 900 γιατρούς στο ΠΕΔΥ, θα έχουμε κάνει τις κρίσεις όλων των γιατρών της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, θα έχουμε ξεκινήσει την εφαρμογή του νόμου για το ΠΕΔΥ, και συγχρόνως θέλω να σας πω ότι στα νοσοκομεία θα έχουμε προσλάβει γύρω στους 2000 γιατρούς μέχρι το τέλος του χρόνου. Για του χρόνου ο προγραμματισμός μας είναι 1500 γιατροί μόνιμοι στο Εθνικό Σύστημα Υγείας, η κρίση όλων των συντονιστών γιατρών του Εθνικού Συστήματος Υγείας και 2500 νοσηλευτών και παραϊατρικών. Ξέρω βέβαια ότι υπάρχει μία αντιπαλότητα, είδα ότι τα νοσοκομεία είναι ο «μεγάλος ασθενής», εμείς αυτόν τον ασθενή προσπαθούμε να του απαλύνουμε τον πόνο και τα προβλήματα του και να τον βοηθήσουμε να ξεπεράσει τις δυσκολίες του.

Σας ευχαριστώ πολύ και σας εύχομαι καλή επιτυχία στην ημερίδα σας.

✓ **Κατερίνα Παπακώστα**, Υφυπουργός Υγείας

Χαιρετισμός

Κατερίνα Παπακώστα: Κύριε Υπουργέ, αγαπητοί φίλοι, χαίρομαι και συγκινούμαι πραγματικά διότι βρίσκομαι εδώ κοντά σας και θέλω να πω ότι συγκινούμαι γιατί πολύ απλά καμιά φορά επιτρέψτε μου να το πω αυτό, Λεωνίδα μου με την ιδιότητα της προέδρου της επιτροπής για τα δικαιώματα του ανθρώπου αλλά και της υποεπιτροπής που λειτουργούσε εκεί για τους ανθρώπους που είναι ΑΜΕΑ που χαρακτηρίζονται ως ΑΜΕΑ είχα την ευκαιρία, την τύχη να πω έτσι να συνεργαστώ με πολλές οργανώσεις από αυτές που παρευρίσκονται σήμερα εδώ ασθενών και ευαίσθητων ευάλωτων κοινωνικών ομάδων και να μου επιτρέψετε εδώ να πω ότι αυτή ήταν η πιο σημαντική εμπειρία της ζωής μου γιατί πιστεύω ακράδαντα πιστεύω βαθιά και το πιστεύουμε πλέον στο Υπουργείο Υγείας όπου έχουμε αν θέλετε λίγο ανατρέψει το δόγμα, το δόγμα της υγείας, θεωρώντας ότι στην πυραμίδα πάνω στην κορυφή της πυραμίδας, του δημόσιου συστήματος υγείας πρέπει να είναι ο άνθρωπος δηλαδή ένα δόγμα αμιγώς ανθρωποκεντρικό και κάτω από κείνον από τον άνθρωπο, από την ανθρώπινη αξία, από την ανθρώπινη ζωή ως υπέρτερο αγαθό, ως εργαλεία θα πρέπει να αξιοποιούμε τις κτηριακές εγκαταστάσεις, τους οικονομικούς πόρους και τους ανθρώπινους πόρους και όχι ανάποδα. Υπό την έννοια αυτή λοιπόν, θέλω να σας πω ότι μπορείτε να αισθάνεστε ασφαλείς τουλάχιστον ως προς το σκέλος ότι στον πυρήνα πια της πολιτικής του Υπουργείου Υγείας της χώρας είναι ο άνθρωπος, η ανθρώπινη αξία, η ανθρώπινη ζωή και η μη προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας μέσα από το δημόσιο σύστημα υγείας. Υπό την έννοια λοιπόν αυτή καταβάλλονται καθημερινά προσπάθειες προς αυτή την κατεύθυνση. Επιτρέψτε μου λοιπόν να σας πω ότι εμείς έχουμε να συνδυάσουμε δύο πολύ δύσκολα πράγματα, δύο πάρα πολύ δύσκολα πράγματα πλην όμως έχω την αίσθηση ότι έχουμε βρει το μείγμα ή αρχίσαμε να βρίσκουμε ένα μείγμα στη συνταγή, έτσι ώστε να πετύχουμε σε δύσκολους καιρούς οικονομικούς, πολύ δύσκολους οικονομικούς καιρούς, όπου πρέπει να βελτιωθεί η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τον πολίτη ο οποίος έχει ανάγκη αυτές τις υπηρεσίες υγείας, να ανέβει η αποτελεσματικότητα και η φροντίδα υγείας με δύσκολα οικονομικά, αυτό λοιπόν το μείγμα πολιτικής νομίζω ότι το πετυχαίνουμε βάζοντας τον πυρήνα της πολιτικής μας στον άνθρωπο ως προτεραιότητα και άρα οι πόροι οι οποίοι μπορεί να είναι λιγότεροι αλλά εδώ σας θυμίζω ότι σε περιόδους όπου είχαμε αφθονία πόρων δυστυχώς ήταν αντιστρόφως ανάλογα τα αποτελέσματα στον τομέα της υγείας και η αφθονία ανθρώπινων πόρων στελεχών ήταν αντιστρόφως ανάλογα τα αποτελέσματα σε βάρος βέβαια των πολιτών σε βάρος των ασθενών.

Σήμερα λοιπόν προσπαθούμε, να δώσουμε λύσεις και δεν έχουμε την πολυτέλεια του εφησυχασμού και χαίρομαι που βρίσκομαι κοντά σας γιατί είστε μπροστά δυνατά και εσείς πρέπει να συμμετέχετε και να εμπλέκεστε διότι ξέρετε καλύτερα από τον καθένα, ακόμα ακόμα και από τους επαγγελματίες υγείας, σε όλο το εύρος και σε όλο το φάσμα τους, ξέρετε πολύ καλύτερα τι χρειάζεται ένα δημόσιο σύστημα υγείας για να υπηρετεί τον άνθρωπο και οι απόψεις σας οι οποίες μέσα από αυτό το συνέδριο που θα εκτεθούν είναι **εξαιρετικά πολύτιμες**, τουλάχιστον για μένα αλλά και για το

σύνολο της πολιτικής ηγεσίας του Υπουργείου Υγείας προκειμένου εμείς να κινηθούμε σε αυτόν τον δρόμο και σε αυτήν την κατεύθυνση πέρα των εισηγήσεων των υπηρεσιών μέσα από την δική σας ματιά. Υπό την έννοια λοιπόν αυτή, το πρώτο πράγμα το οποίο καταλάβαμε άμα τη ανάληψη των καθηκόντων μας ότι πρέπει να κάνουμε, είναι να ρίξουμε επαγγελματίες υγείας στο πεδίο διότι υπήρχε υποστελέχωση και με την έννοια αυτή φροντίζουμε καθημερινά να χτίζουμε το στελεχιακό δυναμικό μας με τέτοιο τρόπο μέσα στο πεδίο του δημοσίου συστήματος υγείας, ώστε να εξυπηρετεί πρώτα απ' όλα τη πρόληψη και την προαγωγή της υγείας και στη συνέχεια βεβαίως τη Δευτεροβάθμια Φροντίδα Υγείας τα νοσοκομεία που πράγματι είναι ο μεγάλος ασθενής με την υποστελέχωση που έχουν αλλά έχουν και συγκριτικά πλεονέκτημα ως Εθνικό Σύστημα Υγείας. Τώρα, θέλω ακόμα να σας πω το εξής: Πρώτη φορά σκεφτήκαμε και είναι πια απόφαση πολιτική επιλογή και έχει αρχίσει να εφαρμόζεται από τις αρχές Σεπτεμβρίου, η φροντίδα των ανασφάλιστων πολιτών αλλά και αυτών που είχαν ασφάλιση και την έχασαν, έχασαν την ασφαλιστική τους ικανότητα κάτω από την ομπρέλα του Υπουργείου Υγείας. Αυτό λοιπόν θεωρούμε ότι είναι πάρα πολύ σημαντικό ώστε να μην μένει κανένας πολίτης αφρόντιστος σε αυτήν την χώρα επειδή δεν έχει ασφαλιστική κάλυψη ή είχε και έχασε την ασφαλιστική του ικανότητα. Εξετάζουμε και θα αρχίσει να εφαρμόζεται τους επόμενους μήνες πιλοτικά, ένα πρόγραμμα κατ'οίκον παράδοσης φαρμάκων στους ασθενείς εκείνους που δεν μπορούν να κινηθούν, στους ασθενείς με κινητικά προβλήματα αλλά και στους ασθενείς που για οποιοδήποτε λόγο δεν έχουν την δυνατότητα να έχουν πρόσβαση στο φάρμακο γιατί θεωρούμε ότι έτσι πρέπει ένα σύστημα υγείας να αρχίσει να συμπεριφέρεται προς τους πολίτες του, προς τους πολίτες αυτής της χώρας. Παράλληλα, στο κομμάτι της ψυχικής υγείας δίνουμε πολύ μεγάλη έκβαση στα δικαιώματα των ψυχικώς πασχόντων και την υπεράσπιση τους αλλά πρέπει να σας πω, γιατί νομίζω είναι πάρα πολύ σημαντικό παρά το γεγονός ότι στο Υπουργείο Υγείας δεν υπάρχει πια η Πρόνοια όπως ξέρετε ανήκει στο Υπουργείο Εργασίας, εντούτοις με προσωπική παρέμβαση, επιτρέψτε μου με προσωπική, ακροβατώντας έχοντας ως σημαία υψώσει την υγεία και την διακινδύνευση της υγείας των ΑΜΕΑ, έχουμε στείλει έχω στείλει επιστολή σχετικά με την λειτουργία των ΚΕ.Π.Α., των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας, ζητώντας την άμεση και χωρίς καθυστέρηση αναθεώρηση του πίνακα με τις 43 μη αναστρέψιμες αναπηρίες καθώς διαπιστώνουμε ότι όποιες καθυστερήσεις, μπορεί να είναι και μικρές δεν έχει σημασία, εδώ είναι μεγάλες, αλλά και οι μικρές ακόμη μπορεί να θέσουν και θέτουν σε διακινδύνευση των ατόμων με αναπηρία και ιδίως αυτών με βαριές αναπηρίες. Εκτιμώ λοιπόν μετά από συνεργασία που είχαμε με τον αρμόδιο Υφυπουργό τον κ. Κεγκέρογλου και με τον αρμόδιο Γενικό Γραμματέα τον κ. Κοκόρη, ότι σιγά σιγά θα αρχίσει αυτό το ζήτημα πλέον να εξομαλύνεται και ώστε να τελειώσουμε με αυτή την υπόθεση, να πάψουν να ταλαιπωρούνται οι άνθρωποι που είναι ΑΜΕΑ και να αισθάνονται ότι η πολιτεία καταλαβαίνει το πρόβλημα, συμπεριφέρεται λογικά – δεν λέω ανθρώπινα μόνο – λογικά, και τους δίνει λύσεις. Παράλληλα λοιπόν θέλω να σας πω κλείνοντας ότι σε μία εποχή όπου οι προκλήσεις είναι πάρα πολύ μεγάλες, πρέπει να σας πω ότι το δημόσιο σύστημα υγείας της χώρας μας και ειδικά η παροχή υπηρεσιών υγείας υψηλής ποιότητας είναι μέλημά μας είναι προτεραιότητα μας και

εκτιμώ ότι με την δική σας συμπαράσταση και με την δική σας συμβολή θα μπορέσουμε αυτό το δημόσιο σύστημα υγείας που έχει πολλά πλεονεκτήματα συγκριτικά να το κάνουμε ποιοτικότερο, πιο ανθρώπινο, πιο αποτελεσματικό και να αναχαιτίσουμε τις αδυναμίες οι οποίες είναι υπαρκτές και για τις οποίες καθημερινά εργαζόμαστε. Ουδείς μπορεί να ισχυρισθεί ότι λύνονται ή θα λυθούν όλα τα προβλήματα, ξέρετε καλύτερα από εμένα ότι πάντοτε υπάρχουν και οι αναδυόμενες ανάγκες και αυτές δυστυχώς είναι πολλές στην εποχή μας. Υπό την έννοια λοιπόν αυτή, εμείς φροντίζουμε να είμαστε πάνω στα προβλήματα, στο πεδίο, έχοντας εικόνα και άποψη για το πώς αυτό λειτουργεί θέλοντας να έχουμε ένα ποιοτικότερο, οικονομικότερο για τον ασθενή αλλά και για τον πολίτη που θέλει να κάνει πρόληψη και προαγωγή της υγείας στο σύστημα υγείας, οργανώνουμε και αυτή την ώρα θέλω να ξέρετε ότι σε όλη τη χώρα τρέχει εκστρατεία δωρεάν προληπτικών διαγνωστικών εξετάσεων για τον γυναικείο πληθυσμό της χώρας, για τον οποίο ποτέ μέχρι τώρα δεν είχαμε καταγράψει το προφίλ της υγείας του για τεστ κατά Παπανικολάου κλινικό έλεγχο του μαστού αλλά και μαστογραφίες όπου χρειάζεται και αυτή η εκστρατεία έχει την έννοια ώστε το Υπουργείο Υγείας της χώρας θέλει να διασφαλίσει την πρόληψη, θέλει να διασφαλίσει την προαγωγή της υγείας των πολιτών του έτσι ώστε να έχει υγιή πληθυσμό με τις προφανείς ωφέλειες που αυτό συνεπάγεται, δείχνοντας το ενδιαφέρον και την ευαισθησία του στις πιο ευάλωτες και ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες. Εδώ είμαι στην ευχάριστη θέση να σας ανακοινώσω, ότι και η ΔΕΗ αν θυμάστε με τα περιστατικά των ευπαθών των ευάλωτων καταναλωτών, όπου όταν υπήρχε διακοπή του ρεύματος κινδύνευαν να χάσουν τη ζωή του και δυστυχώς θρηνήσαμε ανθρώπινη ζωή εξ' αυτού του λόγου, μετά από παρέμβαση μας και μετά από συνεννόηση, έχει πλέον ειδικό αριθμό τον οποίον οι ευπαθείς καταναλωτές μπορούν να χρησιμοποιούν ώστε να μην διακινδυνεύουν το υπέρτερο αγαθό της ζωής τους όταν υπάρχει διακοπή ρεύματος ή άλλου είδους συνδικαλιστικά ζητήματα που επιβάλλουν την διακοπή ρεύματος όπως λένε εκείνοι που θέλουν να κατεβάζουν τους διακόπτες και αυτό νομίζω ότι είναι και ένα δείγμα πολιτισμού απέναντι στους ανθρώπους που δεν μπορούν ή δεν έχουν την πρόσβαση να φωνάξουν ισχυρότερα σαν εμάς που είμαστε σε θέσεις και έχουμε τη δυνατότητα να διαμαρτυρηθούμε όταν κάτι δεν πάει καλά. Καλή επιτυχία στο συνέδριό σας και να ξέρετε ότι είμαστε αρωγοί και συμπαραστάτες με τα δυνατά μας σημεία και με τις αδυναμίες μας, είναι δύναμη να αναγνωρίζεις τις αδυναμίες σου και να το διορθώνεις, καλημέρα.

- ✓ **Καίτη Αποστολίδου**, Πρόεδρος ΔΕ.ΔΙ.ΔΙ.ΚΑ.-Διασωματειακή Επιτροπή για τη Διεκδίκηση Δικαιωμάτων των Ασθενών με Καρκίνο, Αντιπρόεδρος ECPC-European Cancer Patient Coalition

«Η μεταρρύθμιση στην υγεία αρχίζει με τον καθένα από μας»

Καίτη Αποστολίδου: Κυρίες και κύριοι, αγαπητοί συνάδελφοι. Σκέφτηκα σήμερα πριν αρχίσει το συνέδριο να πω δύο λόγια και πήρα την αφορμή από συνέδρια στα οποία είχα βρεθεί πρόσφατα στην Ευρώπη. Εκεί μιλάνε για άλλα θέματα στην υγεία, μιλάνε για τις μεγάλες αλλαγές που πρέπει να γίνουν στην υγεία, από το Βρετανικό Σύστημα Υγείας, το Βελγικό Σύστημα Υγείας, το Ολλανδικό Σύστημα Υγείας που την περασμένη Παρασκευή, την Παρασκευή προχτές που μας πέρασε και το Σάββατο, είχανε μία πολλή σπουδαία και μοναδική συνάντηση ένα συνέδριο για την ακρόαση στην υγεία, πώς θα ακούμε στην υγεία, πώς οι γιατροί θα μάθουν να ακούνε τον ασθενή, πώς ο ασθενής θα μάθει να μεταβιβάζει αυτά που θέλει να πει στον γιατρό και θα προσπαθεί να ακούσει ώστε φεύγοντας από την ιατρική του επίσκεψη να τα θυμάται όλα και όχι μόνον το 1/3 γιατί έχει επέμβει ο συναισθηματικός παράγοντας. Σήμερα λοιπόν θα ήθελα να μοιραστώ μαζί σας αυτά όλα και είχα σκεφτεί σαν τίτλο, ότι η μεταρρύθμιση στην υγεία αρχίζει με τον καθένα από εμάς, αλλά είχα παρασυρθεί από το λεκτικό που χρησιμοποιούν τα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Ο δημόσιος λόγος ανέδειξε διαφορετικούς τρόπους έκφρασης για τα όσα συμβαίνουν στη δημόσια ζωή τα τελευταία 7 χρόνια της κρίσης. Άλλο λεκτικό χρησιμοποιεί η κυβέρνηση και οι κρατικοί οργανισμοί για την δραστηριότητα τους στην οικονομική και κοινωνική πολιτική και άλλο λεκτικό χρησιμοποιούν οι πολίτες που βιώνουν αυτή την πολιτική και τις επιπτώσεις τους. Έτσι η λέξη μεταρρύθμιση για να ορίσει τα όσα έχουν συμβεί στην υγειονομική περίθαλψη στα χρόνια της κρίσης χρησιμοποιείται σχεδόν αποκλειστικά από τους πολιτικούς, δημόσιους φορείς και τεχνοκράτες. Τα ίδια συμβάντα στην υγεία, οι πολίτες τα αντιλαμβάνονται ως μέτρα λιτότητας, όχι ως μεταρρύθμιση. Προφανώς έχουν διαφορετική άποψη για την ίδια δραστηριότητα. Το λεξικό ορίζει ως μεταρρύθμιση το σύνολο σημαντικών αλλαγών σε ένα τομέα που αποσκοπούν στη λύση προβλημάτων, στην εύρυθμη λειτουργία του, στην προσαρμογή στα νέα δεδομένα. Σταμάτησα στην λέξη αλλαγές. Η λέξη αλλαγή αφού χρησιμοποιήθηκε στην δεκαετία του '80 σιγά σιγά ξεχάστηκε και άρχισε να αναδύεται πάλι τα χρόνια της κρίσης αλλά με πολύ διαφορετικό περιεχόμενο. Το 1981 είναι ήδη πολύ μακρινό παρελθόν έχουν περάσει 33 χρόνια. Το 1981 δεν υπήρχαν κινητά τηλέφωνα, δεν υπήρχε ηλεκτρονικός υπολογιστής, δεν υπήρχε laptop και ταμπλέτα. Δεν υπήρχε το Facebook και το Twitter, δεν υπήρχαν όλες αυτές οι σημερινές τεχνολογικές δυνατότητες στην υγεία. Το 1990 η μαστεκτομή ήταν κανόνας στον καρκίνο του μαστού. Με μεγάλη δυσκολία βρήκα έναν χειρουργό που ήξερε τί σημαίνει lumpectomy και ήθελε να ασχοληθεί και να συζητήσει μαζί μου τις προτιμήσεις μου για την εγχείρηση. Το 2001 η ογκεκτομή ήταν ο κανόνας στον καρκίνο του μαστού εκτός εάν επιβαλλόταν να γίνει διαφορετικά. Το 1990 έκανα ακτινοθεραπεία με μηχανήμα βοβαλτίου. Το 2001 σε γραμμικό επιταχυντή νέας γενιάς. Οι σημερινοί 20άρηδες δεν έχουν δει ούτε χρησιμοποιήσει τέλεξ, ελάχιστοι έχουν ακόμα στο πατρικό τους σταθερό τηλέφωνο με καντράν και καλώδιο, οι δίσκοι βινυλλίου και το πικάπ είναι γι'αυτούς είδη

μουσειακά. Δεν ξέρουν τί είναι το κατοστάριο, το πεντακοστόριο, ούτε έχουν γράψει σε γραφομηχανή. Όλα έχουν αλλάξει γύρω μας και θεωρούμε ότι μπορούμε να συνεχίσουμε να προτείνουμε λύσεις για τα σημερινά προβλήματα, τους σημερινούς ανθρώπους, από ανθρώπους που έχουν ζήσει σε μια άλλη εποχή με τελείως διαφορετικές εμπειρίες. Η ταχύτητα με την οποία αλλάζουν τα πράγματα σήμερα είναι καταγιστική, το ίδιο και στην υγεία. Σήμερα μιλάμε για εξατομικευμένη θεραπεία, για ανοσοθεραπεία, για ασθενοφόρα υψηλής τεχνολογίας με εξειδικευμένο προσωπικό που φέρνουν το ΤΕΠ δίπλα στον ασθενή με συμπτώματα εγκεφαλικού, για νανοσωματίδια που μπορούν να μεταφέρουν τη ακτινοθεραπεία σε συγκεκριμένα όργανα ή ιστούς. Όλα γύρω μας έχουν αλλάξει, και συνεχίζουν να αλλάζουν. Ποιοι θα δώσουν λύσεις, έχουμε δικαίωμα να καθυστερούμε; Είναι καιρός να ξαναγράψουμε τους κανόνες της αλλαγής στην υγεία. Δεν έχουμε χρόνο να κάνουμε αργά τη μετάβαση από το παλιό στο καινούργιο. Η πίεση του χρόνου είναι μεγάλη, πρέπει να βιαστούμε. Τα παιδιά μας δεν μπορούν να ζήσουν στο χάος που δημιούργησε η αδιαφορία με τα κοινά, ο ευδαιμονισμός, η υποβάθμιση της παιδείας, η έλλειψη αξιών. Εάν θέλουμε να επιβιώσουμε της κρίσης που φαίνεται να μην έχει τέλος, πρέπει να βιαστούμε, πρέπει να διασώσουμε ό,τι μπορούμε. Η υγεία δεινοπάθησε τα τελευταία χρόνια με δοκιμές διαφόρων θεραπειών που δοκιμάστηκαν, ας την σώσουμε πριν είναι αργά. Ζητούνται ιδέες που διαπερνούν τα σιλό, τα σιλό της γραφειοκρατίας, των δικών μας και των άλλων, της αδιαφορίας της έλλειψης συμπόνιας, της ακόρεστης επιδίωξης πλουτισμού. Ναι ακριβώς καλά διαβάζετε, χρειαζόμαστε επειγόντως φορείς αλλαγής, επαναστάτες και πειρατές για να σχεδιαστούν νέες πολιτικές υγείας. Οι νέες πολιτικές υγείας δεν θα σχεδιαστούν από γραφειοκράτες έτσι με στοίβα χαρτιών, θα σχεδιαστούν από όλους τους εταίρους της υγείας, έτσι, όπως τα πουλιά μαζεύονται μαζί, έτσι όλοι οι πολίτες θα μαζευτούνε και να συζητήσουν για την υγεία, θέλουμε όλους τους εταίρους μαζί, όταν λέμε εταίρους εννοούμε, γιατρούς, νοσηλευτές, ασθενείς, τις οικογένειες τους, πολιτικούς υγείας, ακαδημαϊκούς, εκπαιδευτικούς, επικοινωνιολόγους, όλους. Όλοι έχουμε λόγο στην υγεία. Δεν μπορεί πια να σχεδιάζεται η υγεία σε κλειστά γραφεία. Γιατί; Γιατί η υγεία είναι βαριά ασθενής, πάσχει από χρόνια πολύ νοσηρότητα, τα φάρμακα που δίνουν οι γιατροί της, υπουργοί, σοφοί πανεπιστημιακοί, λαμπροί οικονομολόγοι και άλλοι τεχνοκράτες μάλλον χειροτέρεψαν την κατάσταση της. Πώς μπορούμε να την σώσουμε, τι πρέπει να κάνουμε, θα στείλουμε την υγεία για θεραπεία, ξέρετε πού; Σε διεπιστημονική ομάδα multidisciplinary approach με νέους θεραπευτές. Στον ευρύτερο χώρο της υγείας τα τελευταία χρόνια, έχουν αρχίσει να φαίνονται επαναστάτες. Ποιοι είναι οι νέοι επαναστάτες στην υγεία; Είναι απρόσμενοι και είναι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους, ναι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους μέχρι τώρα ήταν οι μεγαλύτερη σιωπηλή πλειοψηφία στην χώρα μας. Οι ενδείξεις δείχνουν όμως ότι οι ασθενείς και οι οργανώσεις τους διεκδικούν το δικαίωμα να ακούγεται πλέον η φωνή τους. Στον ευρύτερο χώρο της υγείας, τα τελευταία χρόνια και κυρίως την τελευταία εικοσαετία, κινούνται πολύ δραστήρια ομάδες ασθενών χρόνιων και σπανίων παθήσεων, προσφέροντας υποστήριξη και αλληλοβοήθεια στους ασθενείς. Τα χρόνια της κρίσης η ταχεία και συνεχής υποβάθμιση των υπηρεσιών του δημοσίου συστήματος υγείας, έκανε περισσότερους ασθενείς και τις οικογένειες τους να

ενδιαφερθούν για τις αιτίες αυτής της κατάστασης. Άρχισαν να θέτουν ερωτήσεις και να επιμένουν για ουσιαστικές απαντήσεις, όχι υπεκφυγές. Απαιτούν να μάθουν τους λόγους των καθυστερήσεων, των υπερτιμολογήσεων, των κακών πρακτικών. Απαιτούν πλήρη και λεπτομερή ενημέρωση από την ιατρική τους ομάδα, θέλουν να συμμετέχουν στην λήψη ιατρικών αποφάσεων που τους αφορούν. Οι ασθενείς είναι οι νέοι επαναστάτες, είναι επαναστάτες γιατί συνειδητοποιούν την αξία της μοναδικής γνώσης που έχουν να ζήσουν με την ασθένεια. Όλοι οι άλλοι μιλάνε εκτός. Το διαδίκτυο είναι η πόρτα στη γνώση, σήμερα όλοι μπορούμε να μάθουμε εάν θέλουμε να μάθουμε. Οι οργανώσεις ασθενών και οι ασθενείς και οι οικογένειες τους δικτυώνονται με πάρα πολλούς τρόπους και αυτό που έχει παρατηρηθεί είναι ότι οι οργανώσεις ασθενών μεταβαίνουν σιγά σιγά και στην χώρα μας από την υποστήριξη των ασθενών την αλληλοβοήθεια, στην διεκδίκηση των δικαιωμάτων των ασθενών. Αναζητούν οι οργανώσεις κατάρτιση κατάλληλη για τις νέες επιδιώξεις τους, αντιμετωπίζουν πλέον την επαγγελματική διοίκηση των συλλόγων τους ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν. Θα ρωτήσετε τι είναι επαναστάτες, θα βγούνε με όπλα και τουφέκια στους δρόμους; Όχι. Οι επαναστάτες είναι τα άτομα που ξεκίνησαν μία πρωτοβουλία, μία αλλαγή, το όπλο τους είναι η γνώση και η δικτύωση. Μιλούν για πράγματα που άλλοι δεν έχουν σκεφτεί ακόμα, δείχνουν νέους ορίζοντες, δεν παίρνουν την άδεια κανενός για να ηγηθούν, να καινοτομήσουν, να σχεδιάσουν τη στρατηγική τους. Είναι υπεύθυνοι κάνουν ό,τι είναι σωστό για τον χώρο τους αλλά χωρίς επαναστάτες δεν πρόκειται να αλλάξει η διήγηση, η ιστορία στην υγεία. Οι ασθενείς διεκδικούν σήμερα θέση με ίσα δικαιώματα στο τραπέζι σχεδιασμού πολιτικών υγείας και αποκάτω βλέπετε ένα άρθρο, το άρθρο αυτό αφορά τη συμμετοχή των ασθενών στη νέα επιτροπή της ευρωπαϊκής επιτροπής, την επιτροπή εμπειρογνομόνων, για τον έλεγχο του καρκίνου στην οποία έχω την τιμή να συμμετέχω μαζί με τον Πρόεδρο της ECPC. Αυτό είναι ένα πολύ σημαντικό βήμα, όπου όταν λέμε επιτροπή εμπειρογνομόνων αυτό σημαίνει τους πολιτικούς και τους τεχνοκράτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τους εκπροσώπους των χωρών μελών και την Ελλάδα την εκπροσωπεί στην επιτροπή ο κ. από την «Σωτηρία», από την κλινική την πνευμονολογική την ογκολογική στην «Σωτηρία». Συμμετέχουν οργανώσεις ασθενών, συμμετέχει η βιομηχανία, η φαρμακοβιομηχανία, η βιομηχανία που παράγει εξοπλισμό νοσοκομείων, συμμετέχουν άλλοι εταίροι, συμμετέχουν όλοι. Ένα τέτοιο όργανο χρειάζεται να γίνει σε όλες τις χώρες – μέλη, να συζητούμε όλοι μαζί. Οι μέρες που οι οργανώσεις ασθενών ήταν τσάι και συμπάθεια, έχουν περάσει προ πολλού. Στον χώρο του καρκίνου τα τελευταία είκοσι χρόνια οι ασθενείς με καρκίνο επιλέγουν να δραστηριοποιηθούν και κεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στην προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο, την ευαισθητοποίηση του κενού, την άσκηση πίεσης για βελτιώσεις στην φροντίδα των ασθενών καθώς και την εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με τις επιλογές της νόσου και τη θεραπεία τους. Στην Ελλάδα μόλις τώρα άρχισαν να διαφαίνονται οι τάσεις μετάβασης από την αλληλοβοήθεια στην άσκηση πίεση πολιτικής για τα θέματα που τους αφορούν. Το γεγονός αυτό είναι περίεργο, δεδομένης της αξιοπιστίας και της συνεργασίας που απολαμβάνουν οι Έλληνες ασθενείς από διεθνείς οργανισμούς και φορείς στους οποίους συμμετέχουν και εδώ έχω αναφέρει πολύ σημαντικά, φορείς που όλοι εμείς

εδώ μέσα συμμετέχουμε. Τον Ιούνιο είχε μία συνάντηση ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων με τους εθνικούς ρυθμιστές, με τους εκπροσώπους των Εθνικών Οργανισμών Φαρμάκων για να συζητήσουν ακριβώς το θέμα της συμμετοχής των ασθενών και των καταναλωτών στις οργανώσεις τους όπως γίνεται στον EMA. Κλείνοντας αυτά που είχα να σας πω σήμερα, θα κλείσω με αυτό το μανιφέστο, το μανιφέστο του Reshape Innovation Center, από το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Radboud στην Υμέγη της Ολλανδίας, είναι η οργάνωση που είχε κάνει το συνέδριο ακρόασης στην υγεία και κλείσανε με αυτό. Το μανιφέστο λοιπόν του Reshape αφορά τους πειρατές, τους ασθενείς και τους επαγγελματίες. Ανοίξτε το μυαλό σας, τα χέρια σας και την καρδιά σας, σε νέα πράγματα στους ανθρώπους. Μας ενώνουν οι διαφορές μας και μας συνδέουν οι ιδέες μας. Όλα αρχίζουν με το ΓΙΑΤΙ. Ακούστε για να καταλάβετε, κάντε όνειρα για μεγάλα πράγματα και αναλάβετε δράση. Ας αποτύχετε συχνά γιατί είναι η Πρώτη σας Προσπάθεια για Μάθηση. Διατηρείστε την περιέργεια και τον ενθουσιασμό σας. Μοιραστείτε το Πάθος σας και αφήστε το να γίνει μεταδοτικό. Αναρωτηθείτε τι σας κρατά ζωντανό και Κάντε το. Ο κόσμος χρειάζεται ζωντανούς ανθρώπους. Γίνετε εσείς η αλλαγή που θέλετε να δείτε στην υγεία και την περίθαλψη. Ευχαριστώ για την προσοχή σας.

✓ **Κωστής Μελαχροινός**, Πρόεδρος και Διευθύνων Σύμβουλος Ελληνικών Ταχυδρομείων

«Φάρμακο στο σπίτι»

Κωστής Μελαχροινός: Κυρία Πρόεδρε, κυρίες και κύριοι, είναι ιδιαίτερη χαρά για μένα σήμερα να βρίσκομαι μαζί σας και με την ιδιότητα του Διευθύνοντος Συμβούλου των Ελληνικών Ταχυδρομείων και με την παλαιότερη επαγγελματική ιδιότητα του συμβούλου που επί 20 χρόνια ασχοληθήκαμε στον χώρο της υγείας.

Με χαρά με βλέπω τον κ. Λιονή μεταξύ μας αλλά δυστυχώς τα αποτελέσματα της κοινής μελέτης παραμένουν προς υλοποίηση. Εξωδιαδικαστικά θα ήθελα να καταθέσω μία πρόταση. Τα Walking Centers σαν το πρώτο σκαλί της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, είναι έτοιμα να υιοθετηθούν από τα Ελληνικά Ταχυδρομεία. Διαθέτουμε εκατοντάδες σημεία σε όλη την Ελλάδα, σε συνεργασία με το Υπουργείο μπορεί να γίνει μία άμεση επιλογή για την χρήση των χώρων στο διευρυμένο ωράριο λειτουργίας των καταστημάτων μας, επιτυγχάνοντας να μειώσουμε και άλλο το κόστος της λειτουργίας αυτής της πρώτης βαθμίδας στη Πρωτοβάθμια φροντίδα. Ίσως είναι πάρα πολύ φτηνό και γι' αυτό καθυστερούμε. Τα Ελληνικά Ταχυδρομεία είναι σε μία φάση προσαρμογής και συνεχών αλλαγών. Με γρήγορους ρυθμούς ανταποκρινόμενοι στις ανάγκες της ελληνικής κοινωνίας. Τί κάνουμε; Καινοτομούμε ξανασχεδιάζοντας προϊόντα και υπηρεσίες σε συνθήκες δημοσιονομικής κρίσης και ανταποκρινόμενοι στις πραγματικές ανάγκες των πολιτών που ενίοτε είναι και πελάτες μας, διότι σε αρκετές περιπτώσεις πελάτες μας είναι οι συλλογικοί τους εκφραστές. Θυμούμενοι τους παλιούς μας δασκάλους, αντιμετωπίσαμε τον χώρο της υγείας για να καταλήξουμε στην συγκεκριμένη παρέμβαση, όχι μόνο σαν σωματική αλλά σε ένα πλαίσιο οικονομικής, κοινωνικής, πολιτικής, ψυχικής υγείας χαρακτηριστικό όλων είναι η αξιοπρέπεια και η αντιμετώπιση των πολιτών ως ίσων. Υπ' αυτή την έννοια, σχεδιάσαμε νέα προϊόντα. Είτε αφορούν τις κάρτες υγείας που θα βρείτε στα καταστήματα μας και καλύπτουν σημαντικό κομμάτι των κενών της Πρωτοβάθμιας φροντίδας, είτε αφορούν ασφαλιστικά προϊόντα, είτε αφορούν την κάρτα ΕΛΤΑ Club που δίνει τη δυνατότητα στον συνταξιούχο να έχει το 50% της σύνταξής του, ως πίστωση για αγορές τροφίμων και άλλων προϊόντων από 800 σημεία σε όλη την Ελλάδα, είτε αφορά το συγκεκριμένο προϊόν, το οποίο ονομάσαμε Φάρμακα στο Σπίτι, ξεκινώντας από μία πάρα πολλή απλή ιδέα, τί λέει αυτή η ιδέα; Τα Ελληνικά Ταχυδρομεία είναι πιστοποιημένα όσον αφορά τη διασφάλιση των ποιοτικών δεδομένων, όσον αφορά τις διαδικασίες παραγωγής του έργου τους και τί κάνουν; Έχουν έναν πενταψήφιο αριθμό που λειτουργεί πανελλαδικά τον 11313, απευθύνονται οι πολίτες, δηλώνουν την επιθυμία τους εάν αφορά το φάρμακο, ο ταχυδρόμος παραλαμβάνει την συνταγή με την εξουσιοδότηση που ήδη έχει εκδοθεί από το ηλεκτρονικό σύστημα μετά την τηλεφωνική του παραγγελία, κατευθύνεται στο φαρμακείο το οποίο έχει υποδείξει ο ενδιαφερόμενος ή εάν δεν υπάρχει υποδείξει σε αυτό που από το ηλεκτρονικό σύστημα προκύπτει ως πλησιέστερο, εκτελείται η συνταγή στο φαρμακείο και επιστρέφει επίσης σε κλειστό φάκελο το προϊόν της συνταγής στον ενδιαφερόμενο ή όπου υποδείξει. Αυτό αφορά την μαζική συνταγή. Επίσης, όσον αφορά τον ΕΟΠΥΥ, ήδη έχουν πιστοποιηθεί στο εσωτερικό του ταχυδρομείου, οι διαδικασίες, οι οποίες αφορούν την ψυχρή αλυσίδα, την συντήρηση, διατήρηση τις ειδικές συνθήκες μεταφοράς. Τί διαπιστώσαμε πριν από αρκετούς μήνες; ότι τα 29 φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ ήταν εξαιρετικά δύσκολο να ικανοποιήσουν

τις ανάγκες των ληπτών υπηρεσιών υγείας. Οργανώσαμε ένα τέτοιο σύστημα είμαστε έτοιμοι να παρέχουμε αυτή την υπηρεσία στους πολίτες εκκρεμούν διαδικαστικά ζητήματα που κυρίως έχουν να κάνουν με την πλευρά του ΕΟΠΥΥ και του Υπουργείου Υγείας. Πρακτικά σημαίνει ότι με ένα τηλεφώνημα σε συμφωνημένους χρόνους ο πολίτης μπορεί να έχει στη διάθεση του το προϊόν το οποίο χρειάζεται για την εκάστοτε θεραπεία του. Αυτό σαν ένα σύνολο μέσα σε ένα πακέτο υπηρεσιών που στις σημερινές συνθήκες κρίσης, δίνουν αξιοπρέπεια, ταχύτητα και χαμηλό κόστος στους πολίτες.

Ευχαριστώ για την προσοχή σας και καλή επιτυχία στο συνέδριό σας.

Ενότητα 1: ΠΦΥ: Φροντίδα Υγείας ή περίθαλψη ασθενείας

Συντονιστής: **Χρήστος Λιονής**, Καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας

✓ **Αγγελική Πρεφτίτση**, Πρόεδρος Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση

«Μεταρρύθμιση ή απορρύθμιση του συστήματος πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας»

Αγγελική Πρεφτίτση: Καλημέρα σας και από εμένα. Με καλέσατε εδώ για να μιλήσω για την Πρωτοβάθμια βασική φροντίδα υγείας στην Ελλάδα και τις βασικές αρχές που πρέπει να την διέπουν. Όπως η οργανωτική επιτροπή των ασθενών, τον Γενάρη του 2014, κάναμε έναν πίνακα και τον στείλαμε στο Υπουργείο Υγείας ενόψει του νομοσχεδίου. Τι είναι Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και τι περιλαμβάνει, οι περισσότεροι από εσάς ξέρετε, εγώ χονδρικά θα σας πω είναι ότι περιλαμβάνει όλες τις ιατρικές πράξεις για τις οποίες δεν χρειάζεται νοσηλεία του ασθενούς, κυρίως έκτακτα περιστατικά, είναι το πρώτο σημείο επαφής του ασθενούς με τα νοσοκομεία και με τους γιατρούς, στόχο έχει την πρόληψη, την προαγωγή αλλά και την αποκατάσταση της υγείας όταν βγει κάποιος από το νοσοκομείο. Έλεγχος υγείας και συνταγογράφηση, ένας τομέας στον οποίο αναλώθηκε για πολλά χρόνια το σύστημα της Πρωτοβάθμιας περίθαλψης στην Ελλάδα. Φυσικά οδοντιατρική περίθαλψη, εμβολιασμοί, οικογενειακός προγραμματισμός, υπήρχαν κάποιες κινητές μονάδες που κάνανε και αυτό το έργο στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια, επιδημιολογία που βοηθάει και στη σύσταση του υγειονομικού χάρτη και παρέχεται φυσικά σε εξωτερικά ιατρεία δημοσίων νοσοκομείων, ιδιωτικών κλινικών αλλά και σε μεγάλο μέρος από ιδιώτες γιατρούς.

Η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας δεν είναι ένας θεσμός, ο οποίος ξαφνικά βρέθηκε να υπάρχει και να το συζητάμε. Η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας από τον Καποδίστρια προσπαθούσε να οργανωθεί στην Ελλάδα, από το 1834 έχουμε τις πρώτες προσπάθειες οργάνωσης ενός υποτυπώδους συστήματος Πρωτοβάθμιας

Υγείας, το 1915 εδώ έχω κάποιους νόμους έτσι σταθμούς για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, το 1915 ενόψει των πολλών επιδημιών που υπήρχαν στην Μακεδονία, ιδρύεται το πρώτο γραφείο Δημόσιας Υγείας, με αναπτυξιακό νόμο του '37, δίνεται η ώθηση έτσι ώστε να δημιουργηθούν Περιφερειακοί Σταθμοί Υγείας μέχρι και το '52, '53 που υπήρχε και άλλος νόμος στην Περιφέρεια, και ένας νόμος σταθμός ήταν φυσικά και η Καθιέρωση της Υπηρεσίας Υπαίθρου, το λεγόμενο σε όλους εμάς Αγροτικό το οποίο προσέφερε υπηρεσίες κυρίως στα μικρά χωριά όπου δεν υπήρχε για πολλά χρόνια δυνατότητα ούτε καν να τους επισκεφτεί κάποιος γιατρός και τώρα γινότανε υποχρεωτική. Ο νόμος όμως σταθμός, ήταν ο νόμος του ΕΣΥ, ο νόμος του 1983, ο οποίος ήταν ένας πολύ καινοτόμος για τα χρόνια του, δυστυχώς όμως από το 1983 δεν εφαρμόστηκε πλήρως, αντιθέτως υπήρξαν πολλές τροποποιήσεις αυτού αναιρέθηκε σε πολύ μεγάλο βαθμό και ο δημόσιος χαρακτήρας του με τροποποιήσεις που επακολούθησαν το '94 και το '97, πολλές φορές πέρασε η αρμοδιότητα της διοίκησης των δομών της Πρωτοβάθμιας μερίδας από τα ΠΕΣΥ στα ΠΕΣΥΜΠ από τα ΠΕΣΥΜΠ στις ΔΗΠΕ, η μία διάταξη αναιρούσε την άλλη, και θα ήθελα να μείνω στον τελευταίο νόμο όπου αναφέρω, στον 3235/2004, ο οποίος ήταν καθαρά νόμος που αφορούσε το Πρωτοβάθμιο Σύστημα Περίθαλψης δέκα χρόνια πριν. Στο σύνολο του μοιάζει με τον νόμο που ψηφίστηκε πριν από λίγους μήνες και αυτός όμως ο νόμος στο σύνολο του παρέμεινε πρακτικά ανεφάρμοστος, ήταν αυτός που εισήγαγε για μία ακόμα φορά το θεσμό του οικογενειακού γιατρού που όλοι συνέχεια ακούμε, το θεσμό του οικογενειακού και του προσωπικού γιατρού, ο οποίος όμως τόσα χρόνια τον ακούμε και ποτέ δεν εφαρμόστηκε και δεν αναπτύχθηκε όπως έπρεπε να αναπτυχθεί. Και φτάνουμε 31 χρόνια μετά, 31 χρόνια μετά από τον πρώτο νόμο του ΕΣΥ του '83, να μιλάμε για το ΠΕΔΥ. Θα μπορούσε κάποιος να πει ότι είχαμε όλες αυτές τις αντιδράσεις αλλά οι αντιδράσεις κατά κύριο λόγο συγκεντρώθηκαν και επικεντρώθηκαν στο τι θα γίνει ο ΕΟΠΥΥ και στο πώς θα αποκατασταθεί η διοικητική οργάνωση του μεγαλύτερου φορέα διαχείρισης των ασφαλιστικών οργανισμών του ΕΟΠΥΥ και όχι στο πώς θα στηθεί εκ βάθρων σωστά η Πρωτοβάθμια Περίθαλψη στην Ελλάδα. Τότε λοιπόν ήταν που και η Οργανωτική Επιτροπή των Ασθενών του συνεδρίου, μαζευτήκαμε και αποφασίσαμε να στείλουμε ένα έγγραφο στον Υπουργό Υγείας με τις βασικές αρχές που θεωρούμε ως ασθενείς, χρόνια ασθενείς, που ζούμε μέσα στο σύστημα αυτό υγείας, περιθαλπόμενα από αυτό και ζούμε εξαιτίας αυτού, να στείλουμε τις απόψεις μας και συζητάμε τις βασικές αρχές που πρέπει να διέπουν την Πρωτοβάθμια Περίθαλψη Υγείας. Ο νόμος ψηφίστηκε στις 17 Φεβρουαρίου του '14, δεν γνωρίζω κατά πόσο αυτές ελήφθησαν υπόψη, όπως επίσης δεν γνωρίζω και κατά πόσο ελήφθησαν οι απόψεις άλλων ασθενών και τρίτων υπόψη κατά τη διάρκεια της διαβούλευσης που συνήθως ή μάλλον πάντα σε όλα τα νομοσχέδια λαμβάνεται υπόψη εκ των υστέρων. Μιλάμε για ένα νόμο που περιέχει 56 άρθρα συνολικά, μέσα σε αυτά τα άρθρα δεν είναι μόνο άρθρα που αφορούν την Πρωτοβάθμια Περίθαλψη, αλλά και άρθρα που αφορούν άσχετα με το θέμα όμως, υπάρχουνε περισσότερες από 35 Υπουργικές αποφάσεις για την εφαρμογή του οι οποίες εκκρεμούν ακόμα προς υπογραφή. Θα μπορούσε κανείς να πει ότι με τον νόμο αυτό, ξεκινάμε μία σωστή κατάσταση έτσι ώστε κάποτε να αποκτήσει η Ελλάδα μας ένα σύστημα Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης Υγείας, το οποίο

αφενός θα αποσχίσει το μεγάλο βάρος από τα δημόσια νοσοκομεία που είναι προορισμένα για Δευτεροβάθμια Περίθαλψη, θα μειώσει τις δαπάνες υγείας γιατί θα επικεντρωθεί στην πρόληψη και προαγωγή υγείας και φυσικά θα επιτελέσει κάποτε τον σκοπό του και ο θεσμός του οικογενειακού γιατρού με τον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας και όλα τα υπόλοιπα που θα συζητήσουμε μετά.

Εγώ επέλεξα δύο τρία άρθρα του νόμου αυτού να σας σχολιάσω, μιλάω για το άρθρο 29, για το Εθνικό Πρόγραμμα Ελέγχου Νεογνών. Ο νεογνικός έλεγχος όλοι ξέρουμε ότι μπορεί να διαγνώσει ασθένειες από τις πρώτες μέρες της ζωής ενός νεογνού, το άρθρο αναφέρει ότι πρόκειται να επικαιροποιηθεί το πρόγραμμα αυτό ύστερα από πρόταση του Ινστιτούτου Υγείας Παιδιού, ειλικρινά με παραξένεψε αυτό το άρθρο όταν πριν από λίγο ακούγαμε ανακοινώσεις για την επικείμενη πιθανή κατάργηση του Ινστιτούτου Υγείας Παιδιού, τις περικοπές των προϋπολογισμών του. Σας επισημαίνω ότι το πρόγραμμα νεογνικού ελέγχου έχει να επικαιροποιηθεί χρόνια, από το '74 που εντάχθηκαν οι πρώτες παθήσεις, η τελευταία πάθηση εντάχθηκε πιλοτικά το '91, '92 με κονδύλια τα οποία όταν τελείωσαν, σταμάτησε ο έλεγχος της γαλακτοζεμίας συγκεκριμένα, για να επανέλθει το 2006. Ελπίζω αυτή τη φορά να υπάρχουν τα απαιτούμενα κονδύλια, έτσι ώστε να συνεχιστεί όχι μόνο για αυτές τις τέσσερις παθήσεις δώρα του Ινστιτούτου Υγείας Παιδιού κάνει έλεγχο γαλακτοζεμίας, φαινοκελτονουρία, ένζυμο G6PD δεν είμαι γιατρός, αλλά να ενταχθούν και άλλες μεταξύ των οποίων και το νόσημα μου που εκκρεμεί από το 2008, κάτι που θα εξοικονομήσει πόρους για την υγεία. Με παραξένεψε το ιατρείο διακοπής καπνίσματος που προβλέπεται η ίδρυση αυτών στο άρθρο 30 και αυτό είναι θεσμός της Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης Υγείας ο οποίος αποσκοπεί στη πρόληψη υγείας. Δεν θα σας μιλήσω εγώ για τις επιβλαβείς συνέπειες του καπνίσματος, γνωρίζοντας ότι πάσχω και από ένα σοβαρό αναπνευστικό νόσημα, όμως έχω πάρα πολλές αμφιβολίες για το πώς θα μπορεί να εφαρμοστεί αυτός ο θεσμός, όταν τα φάρμακα για την διακοπή του καπνίσματος θεωρούνται ακόμα από την πολιτική ηγεσία ως προϊόν lifestyle, δεν αποζημιώνονται από τον ΕΟΠΥΥ παρά τις περι αντίθετου επιβεβαιώσεις των Υπουργών, του προηγούμενου του τωρινού δεν ξέρω, δεν μπορώ να σας διαβεβαιώσω για κάτι τέτοιο, αλλά κυρίως διατηρώ τις επιφυλάξεις μου γιατί ως αναπνευστικός ασθενής περιμένω ακόμα από το 2006, εκείνη την έρημη υπουργική απόφαση που είχε υπογράψει ο Αβραμόπουλος για την απαγόρευση του καπνίσματος στους δημόσιους χώρους να εφαρμοστεί, και ακόμα δεν εφαρμόζεται. Και ένα ακόμα άρθρο το οποίο θεωρώ ραχοκοκαλιά του συστήματος Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης, είναι ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας, τον οποίον τον βρίσκουμε στα τελευταία άρθρα του νομοθετήματος στο άρθρο 51, για μένα ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας αποτελεί ό,τι πιο βασικό υπάρχει για την Πρωτοβάθμια Περίθαλψη Υγείας, γιατί αυτός ο ηλεκτρονικός φάκελος μπορεί να μας βοηθήσει και στην καταγραφή των ασθενών και στον σχεδιασμό σωστών δικτύων, στον σχεδιασμό ενός σωστού υγειονομικού χάρτη και φυσικά θα μειώσει πάρα πολύ το κόστος περίθαλψης και νοσηλείας των ασθενών γιατί αυτός θα συντροφεύει τον ασθενή από την επαφή του την πρώτη με τον οικογενειακό γιατρό που θα τον καταρτίσει μέχρι τον γιατρό της Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης που τυχόν θα χρειαστεί να πάει. Έχω πολλές αμφιβολίες

κατά πόσο θα δημιουργηθεί αυτό, είναι μία εξαγγελία που ακούμε και ξανακούμε και άλλες φορές έχουν μιλήσει υπουργοί, έχουν κάνει και συνεντεύξεις τύπου για τον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας ότι αναδιοργανωνόμαστε τεχνολογικά τα νοσοκομεία ότι θα υπάρχει κοινό πρότυπο για όλα τα νοσοκομεία αλλά μέχρι σήμερα δεν έχει γίνει τίποτα. Ελπίζω η κρίση η οικονομική η χρεοκοπία, όπως θέλετε πείτε το, να πιέσει τις καταστάσεις προς αυτό ώστε να γίνουμε Ευρώπη. Και φτάνουμε επιτέλους στις βασικές αρχές της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, της οποίας υπογράψαμε και στείλαμε στον Υπουργό Υγείας στις αρχές αυτού του έτους. Μία εκ των βασικών αρχών η οποία θα πρέπει να διέπει την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας εφόσον θέλουμε ένα βιώσιμο σύστημα Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης είναι οι Υγειονομικοί σταθμοί, τα Περιφερειακά Ιατρεία, τα Κέντρα υγείας, αυτοί που παρέχουν Πρωτοβάθμια Περίθαλψη Υγείας, να έχουν σύγχρονο τεχνολογικό εξοπλισμό και να έχουν την απαραίτητη στελέχωση. Ειδικά στην περιφέρεια, στην επαρχία, στις νησιωτικές περιοχές δεν μπορούμε να μιλάμε για Πρωτοβάθμια Περίθαλψη Υγείας, όταν στην καλύτερη των περιπτώσεων εξυπηρετούνται από έναν αγροτικό ιατρό εάν και πότε. Φυσικά η Πρωτοβάθμια Περίθαλψη Υγείας χρειάζεται έναν σωστό σχεδιασμό του δικτύου έτσι ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες όλων των ασθενών σε όλη την Ελλάδα, χωρίς να χρειάζεται αυτοί να μετακινούνται μεγάλες αποστάσεις και να δυσκολεύονται ως προς την παρακολούθηση του νοσήματος τους ή την περίθαλψή τους. Ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας ο οποίος είναι βασικός για τον οποίο ήδη σας μίλησα. Η αυτοφροντίδα και η κατ'οίκον θεραπεία ένας από τους λόγους που σας προανέφερα πριν είχε καθιερώσει και τον θεσμό της κατ'οίκον νοσηλείας, όπως και την ίδρυση μονάδων κατ'οίκον νοσηλείας, η εφαρμογή αυτού του άρθρου εξαρτήθηκε και πάλι από υπουργικές αποφάσεις και προεδρικά διατάγματα, τα οποία δυστυχώς δεν είμαι σε θέση να σας πω εάν έχουν εκδοθεί, τουλάχιστον μέχρι και χτες που έψαχνα στην ΝΟΜΟΣ όπου είμαι συνδρομήτρια ως δικηγόρος, δεν υπήρχε κάτι σχετικό, αλλά γνωρίζω πολύ καλά ότι τώρα τελευταία έχει αρχίσει να συζητείται ιδιαίτερα έντονα το πώς θα υπάρξει η κατ'οίκον νοσηλεία ασθενών, αλλά τίποτα για την αυτοφροντίδα ως και την φροντίδα ασθενών που είναι σε τελικά στάδια καρκινοπαθών και ασθενών που χρειάζονται αποκατάσταση μετά από μακρόχρονη νοσηλεία τους σε νοσοκομεία. Και αυτό θα ήθελα να πω ότι είναι ντροπή για την Ελλάδα μας επειδή και στην οικογένεια μας είχαμε άτομο που χρειάστηκε αποκατάσταση λίγο πριν πεθάνει, είναι ντροπή άνθρωποι να πεθαίνουν και αν δεν υπάρχουν χρήματα από την οικογένεια να τους υποστηρίξει, να αφήνονται κυριολεκτικά αβοήθητοι. Πιστεύω ότι και για τους καρκινοπαθείς τελικού σταδίου αλλά και για οποιονδήποτε άνθρωπο σε τελικά στάδια νοσήματος, με ένα εγκεφαλικό, με μία άνοια, με οτιδήποτε μέχρι την τελευταία στιγμή, μέχρι την τελευταία ανάσα, θα πρέπει να δείχνει η πολιτεία ένα ανθρώπινο πρόσωπο και να έχει δομές για την υποστήριξη τους γιατί αυτούς τους ανθρώπους δυστυχώς δεν τους παίρνουν ούτε γηροκομεία, ούτε και ιδιωτικές κλινικές άμα δεν πληρώσεις αδρά. Και φυσικά μία εκ των βασικών αρχών, είναι και η αξιολόγηση της ποιότητας και ασφάλισης των παρεχόμενων υπηρεσιών της Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης Υγείας, αξιολόγηση η οποία θα πρέπει να γίνεται φυσικά και με την συμμετοχή των ασθενών, οι οποίες είναι τελικοί χρήστες της υγείας. Και εδώ πέρα φυσικά έχω αφήσει για

τελευταία την συμμετοχή των ασθενών στη λήψη όλων των αποφάσεων που τους αφορούνε για τα θέματα υγείας, για την ψήφιση διαφόρων νόμων, μέχρι στιγμής η συμμετοχή των ασθενών δεν ήταν αυτή που έπρεπε, δεν ήμασταν εμείς αυτοί που καθόμασταν στα τραπέζια με τους υπόλοιπους εταίρους της υγείας να μιλήσουμε. Το σύστημα υγείας ήταν κατ' εξοχήν ιατροκεντρικό και πατερναλιστικό, το Πρωτοβάθμιο Σύστημα Υγείας δεν αποσκοπούσε στην προαγωγή της υγείας, αλλά ήταν καθαρά νοσοκομειοκεντρικό, και εκείνο το οποίο θα πρέπει να διέπει το οποίο δεν το ανέφερα και θα το αναφέρω τώρα, είναι ο σεβασμός, στην αξιοπρέπεια, στην προσωπικότητα του ατόμου και από τους ίδιους τους γιατρούς και από τους φροντιστές ως προς την παρεχόμενη νοσηλεία προς τους ασθενείς. Αυτή την καρτέλα κάποιος οι οποίοι έχουν ακούσει στο παρελθόν ομιλία μου την έχουν ξαναδεί, θα την παίζω σε ομιλίες μου μέχρι και η τελευταία λέξη αυτών των άρθρων του Σύνταγματος να εφαρμόζεται στο ακέραιο απ' όλους εμάς και από την Πολιτεία. Θυμάμαι ακόμα τον καθηγητή μου και στην Νομική και στο σχολείο που μας έλεγε να θυμάστε πάντα ότι το Σύνταγμα είναι ο βασικός νόμος του κράτους. Το Σύνταγμα λοιπόν προβλέπει ότι το κράτος πρέπει να μεριμνά για την υγεία μας. Το Σύνταγμα προβλέπει ότι το κράτος πρέπει να μεριμνά για την κοινωνική ασφάλιση και θα μιλήσει σε λίγο και ο κος Βήγας για τους ανασφάλιστους που φτάσαμε εν έτη 2014, πέντε, έξι χρόνια μετά από την κρίση να συζητάμε τι θα κάνουμε γι' αυτούς και ακόμα να παίρνονται αποφάσεις για το πώς θα πάρουν τα φάρμακα τους και πώς θα νοσηλευτούν. Το Σύνταγμα προβλέπει στο δεύτερο κιόλας άρθρο του την προστασία της αξίας του ανθρώπου, αυτό που σας είπα πιο πριν, όχι μόνο στα τελικά τους στάδια αλλά για όλη του τη ζωή η προστασία της αξίας του ανθρώπου. Γιατί; Γιατί για μένα το πιο σημαντικό είναι ο σεβασμός της αξιοπρέπειας του ανθρώπου, ο σεβασμός στην προσωπικότητα του. Όταν εμένα μου παρέχονται υπηρεσίες οι οποίες μπορούν να με βοηθήσουν να σταθώ στα πόδια μου, θα μπορέσω να αναπτυχθώ και να δουλέψω να είμαι κοινωνικά ενταγμένη στο σύνολο να προσφέρω, θα μπορέσω να κάνω τα δικά μου τα όνειρα πραγματικότητα. Αυτά τα άρθρα θα πρέπει εμείς να διασφαλίσουμε έτσι ώστε και να εφαρμόζονται και να γίνονται σεβαστά απ' όλους μας και από την πολιτεία. Οι αιτίες που η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας έμεινε στα χαρτιά και φτάσαμε 30 χρόνια μετά να μιλάμε για την αλλά εκείνο Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας που μετονομάστηκε σε ΠΕΔΥ και ακόμα περιμένουμε αυτό το ΠΕΔΥ να μεγαλώσει είναι αυτές. Συνέχεια έχουμε διαρκείς νομοθετικές τροποποιήσεις, πολυνομία, ο ένας νόμος αναιρούσε τον άλλον, ο ένας νόμος καταργούσε τον προηγούμενο, εξαρτούσαν την εφαρμογή τους από την υπογραφή των υπουργικών αποφάσεων που δεν έρχονταν ποτέ. Έλλειψη προσωπικού, έλλειψη υποδομών και έλλειψη πόρων. Εγώ θα έλεγα και ανισοκατανομή προσωπικού. Εκεί που νοσοκομεία των Αθηνών παλαιότερα πνίγονταν από γιατρούς, έβλεπες νοσοκομεία της περιφέρειας, τα οποία εφημερεύουν κάθε μέρα, να στενάζουν. Έλλειψη υποδομών, αλλού είχαμε μηχανήματα τα οποία ήταν στα κουτιά και αλλού είχαμε μηχανήματα τα οποία είχαν ξεπεράσει το όριο λειτουργίας τους και δεν είχαμε πλέον ανταλλακτικά, οπότε ο ασθενής αναγκάζονταν να πηγαίνει σε ιδιώτες. Και έλλειψη πόρων. Δεν ξέρω πραγματικά εάν λεφτά υπάρχουνε ή εάν λεφτά δεν υπάρχουνε, εγώ ξέρω μόνο για την τσέπη μου ότι λεφτά δεν έχω, και δεν έχω αυτή την περίοδο ακόμα

περισσότερο γιατί μας κοπήκαν και τα προνομιακά επιδόματα, μας κοπήκαν και οι συντάξεις και ξέρω ότι για την υγεία μου, το τελευταίο διάστημα πληρώνω, πληρώνω και σε ιδιώτες, πληρώνω και για οτιδήποτε άλλο χρειαστώ. Δεν νομίζω και το κράτος να έχει τους περισσότερους πόρους για να τους αξιοποιήσει τώρα για να κάνει ένα σωστό σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. Απουσία οικογενειακού γιατρού/γιατρού γενικής ιατρικής. Είναι αλήθεια ότι όταν ξεκίνησε το '83 ο θεσμός της Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης Υγείας, δεν υπήρχαν πολλοί γενικοί γιατροί, σήμερα υπάρχουν. Ο θεσμός του οικογενειακού γιατρού, είναι αλήθεια ότι δεν αναπτύχθηκε από τότε. Σήμερα ήρθε ο καιρός να τον αναπτύξουμε. Ένας κακός σχεδιασμός δικτύων Κέντρων Υγείας. Δημιουργήθηκαν Κέντρα Υγείας και δόθηκαν πολλά λεφτά ακόμα και το τελευταία διάστημα σε περιοχές όπου ο πληθυσμός φθίνει, αντί να ενισχυθούν περιοχές όπου θα έπρεπε να ιδρυθούν και Κέντρα Υγείας αστικού τύπου για να αποσείσουν τον φόρτο των νοσοκομείων αλλά και νησιωτικές περιοχές όπου οι άνθρωποι δεν έχουν καν Δευτεροβάθμια περίθαλψη. Δεν την έβγαλα επίτηδες την φωτογραφία, την έβγαλα γιατί από το 2004 μας είχανε τάξει ότι θα γίνει Κέντρο Υγείας αστικού τύπου. Θα συνέβαλε στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Στο μόνο στο οποίο αξιοποιήθηκε το παλιό νοσοκομείο Σερρών, αφού μεταφέρθηκαν οι εγκαταστάσεις σε ένα νεόδμητο χώρο φανταστικό λίγο έξω από τις Σέρρες, είναι το να ρημάζει, το να χρησιμοποιείται από τους εκάστοτε πολιτικούς, μπλε, κόκκινους και πράσινους, όταν ήταν στην αντιπολίτευση, ως αντικείμενο για την υποβολή κοινοβουλευτικών ερωτήσεων. Τι θα απογίνει το νοσοκομείο; Πότε θα γίνει το Κέντρο Υγείας αστικού τύπου; Και εμείς να γινόμαστε αποδέκτες δεσμεύσεων. Τώρα θα γίνει το Κέντρο Υγείας αστικού τύπου, ύστερα θα βρεθούν τα κονδύλια. Εγώ ξέρω ότι δέκα χρόνια αυτός ο χώρος ρημάζει, θα μπορούσε να στεγάσει και το ΙΚΑ από το να πληρώνει μισθώματα, τα έχουμε θέσει και στους Γενικούς Διευθυντές του ΕΟΠΥΥ. Δεν νομίζω ότι εισακούστηκε κανείς από τους βουλευτές, ή από τους τοπικούς παράγοντες. Ξέρω ότι δέκα χρόνια μετά όπως αυτό το κτήριο δεν έγινε Κέντρο Υγείας αστικού τύπου, άλλα τόσα κτίρια και Ολυμπιακά ακίνητα και όχι μόνο μένουν και καταστρέφονται ενώ θα μπορούσαν να εξελιχθούν και να συμβάλλουν και αυτά σαν δομές να υποστηρίξουν την Πρωτοβάθμια Περίθαλψη Υγείας. Είμαι 38 χρονών, διαγνωσμένη από το '87 και ζω στην Ελλάδα με Κυστική Ίνωση. Όπως καταλάβατε από τη παρουσίαση μου έχω τέτοιες επιφυλάξεις εάν στο τέλος θα εφαρμοστεί η Πρωτοβάθμια Περίθαλψη Υγείας και εν πάση περιπτώσει θα αποκτήσουμε ένα σωστό σύστημα υγείας στην Ελλάδα, και έχω πάρα πολλές επιφυλάξεις γιατί όταν βλέπω ότι και η Δευτεροβάθμια και η Τριτοβάθμια Περίθαλψη εξαρτάται και έχει αφεθεί στις πλάτες του λιγοστού ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και κρατιέται με τις δικές του δυνάμεις, έχω πάρα πολλές επιφυλάξεις εάν σε αυτή την χώρα θα πάμε κάποια στιγμή μπροστά. Γεννηθήκαμε και ζούμε σε ένα από τα ωραιότερα μέρη της χώρας, δεν ξέρω εάν θα πεθάνω σε αυτό το μέρος, συνήθως ταξιδεύω θα εύχομαι να βρεθώ αλλού, αλλά το μεσοδιάστημα είναι πολύ χάλια. Ευχαριστώ.

- ✓ **Χρήστος Λιονής**, Καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας

«Μεταρρύθμιση ή απορρύθμιση του συστήματος πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας»

Χρήστος Λιονής: Θα είμαι αυστηρός στην δική μου την παρουσίαση που δεν πρέπει να περάσει τα δέκα λεπτά και θα παρακαλέσω και τους υπόλοιπους εισηγητές να μην περάσουμε τα δέκα λεπτά κυρίως για να τηρήσουμε αυτή την αρχή ότι κυρίως θα αναδείξουμε τα θέματα αυτά τα οποία πρέπει να τα συζητήσουμε. Οι ακαδημαϊκές διαλέξεις δεν έχουν θέση στο συνέδριο των ασθενών. Αυτό είναι ένα περίγραμμα, η πλήρης μου παρουσίαση υπάρχει στο διαδίκτυο οπότε μπορείτε να την βρείτε και φυσικά δεν έχω σκοπό να κάνω μία ολοκληρωμένη και κριτική αποτίμηση του συστήματος Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, αλλά κυρίως έστω με μια προσπάθεια σφαιρικής προσέγγισης να θίξω αυτά που συχνά και ευρύτερα δεν συζητιούνται. Αυτή είναι η αποτίμηση της ποιότητας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας περίπου 3 χρόνια δηλαδή στην αρχή της κρίσης. Είναι με διεθνές σύστημα αξιολόγησης, με σταθμισμένα εργαλεία στο πλαίσιο ενός ευρωπαϊκού προγράμματος. Τώρα τρέχει και ένα δεύτερο όπως θα δείτε ή δεν μπορείτε να δείτε αλλά τουλάχιστον θα δείτε ότι η αξιολόγηση σε τέσσερις βασικούς δείκτες η Ελλάδα είναι τελευταία και στους τέσσερις. Θα ήθελα μόνο να κρατήσετε αυτό που δεν το έχουμε πετύχει ακόμη για να ακούσουμε και προτάσεις πώς θα το πετύχουμε, είναι η συνέχεια στην φροντίδα. Η συνέχεια στην φροντίδα είναι βασική προϋπόθεση για την ποιότητα της. Το τι σημαίνει συνέχεια στην φροντίδα φοβάμαι ότι δεν έχουμε συμφωνήσει όλοι μας, όπως δυστυχώς δεν έχουμε συμφωνήσει το τί είναι ολοκληρωμένη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Πολύ λίγα πράγματα γνωρίζουμε, το τί γνωρίζουμε πρέπει να το θυμόμαστε και να πούμε ότι η Ελλάδα πραγματικά σήμερα έρχεται να ολοκληρώσει οποιοδήποτε σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, με εξουθενωμένο το επαγγελματικό προσωπικό και αυτή η πρώτη δημοσίευση είναι πριν την περίοδο της κρίσης όταν ακριβώς οι γιατροί της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας στην Ευρώπη από 14 χώρες δήλωναν ή τουλάχιστον καταγραφόταν η υψηλότερη επαγγελματική εξουθένωση. Γνωρίζουμε τις προσδοκίες των γιατρών και γνωρίζουμε τις προσδοκίες των νοσηλευτών και πολλών επαγγελματιών υγείας. Σε ποιο βαθμό αυτές οι προσδοκίες ή και οι αξίες αναγνωρίζονται, καταγράφονται ή λαμβάνονται υπόψη στον σχεδιασμό του συστήματος υγείας, παραμένει ένα μεγάλο ερωτηματικό. Ακόμη και τα θέματα ακούσαμε προηγουμένως από την κα Πρεφτίση, τα θέματα της συμπόνιας ή του empathy θα πρέπει ιδιαίτερα να συζητηθούν. Δεν θα διαβάσω αυτή την διαφάνεια, έχουμε αρκετές εμπειρικές μελέτες από τους ίδιους τους γιατρούς σε απομονωμένες αγροτικές περιοχές, που περιγράφουν οι ίδιοι, αυτές όλες οι αναφορές που μπορείτε να διαβάσετε στο διαδίκτυο, είναι η εικόνα όπως την περιγράφουν γιατροί της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, από απομονωμένες και αγροτικές περιοχές της χώρας μας για να δείτε πώς οι ίδιοι οι γιατροί αντιλαμβάνονται την επίδραση της κρίσης πάνω τους. Νομίζω ότι αξίζει κανένας σε αυτή τη διαφάνεια να

κάνει αναφορά σε μερικά θέματα που δεν έχουν τύχει ακόμα της προσοχής. Δυστυχώς στην Ελλάδα δεν έχουμε συζητήσει, η κα Πρεφτίτση το έθεσε, τον φτηνό, αξιόπιστο ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, κυρίως διαγνωστικό και εν μέρει θεραπευτικό. Προτάσεις υπάρχουν αλλά δεν είναι ολοκληρωμένες και φυσικά έχουν πολύ μικρή αναφορά για τους φτωχούς και τους ανασφάλιστους. Δυστυχώς ακόμη και διεθνώς, αλλά ιδιαίτερα στην Ελλάδα απουσιάζουν τα πρωτόκολλα φροντίδας για τους άστεγους και τους φτωχούς που απαιτείται σήμερα άμεσα και επείγοντως η προσέγγιση τους. Και φυσικά πρέπει να το τονίσουμε ότι στην χώρα μας παρατηρείται το φαινόμενο της αντίστροφης υποκατάστασης, δηλαδή μέσα σε φαινόμενα οικονομικής κρίσης να αυξάνεται η χρήση των νοσοκομειακών υπηρεσιών φροντίδας και να ελαττώνεται η χρήση των υπηρεσιών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. Αυτή η διαφάνεια απλά έχει έρθει να μας υπενθυμίσει όχι τις ανισότητες που το ζείτε και το ζούμε όλοι μας, αλλά κυρίως την αύξηση του κόστους που έρχεται και θα έρθει ακόμη περισσότερο τα επόμενα 10 χρόνια, από τη στιγμή που οι ασθενείς όχι με χρόνιο νόσημα, με πολλαπλή νοσηρότητα και ευαλωτότητα δεν θα αναγνωριστούν και θα αντιμετωπιστούν. Θα κάνω ιδιαίτερη αναφορά για το σύνδρομο της ευαλωτότητας. Όταν οι υπηρεσίες των τμημάτων επείγοντων περιπτώσεων στα νοσοκομεία συνεχώς διογκώνεται η ζήτηση τους και όταν πρόσφατη αναφορά στα νοικοκυριά λέει ότι σήμερα τα νοικοκυριά πληρώνουν πολύ περισσότερα χρήματα για διαγνωστικές εξετάσεις στον ιδιωτικό τομέα και σε φάρμακα. Όταν η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, το κόστος της, ο προϋπολογισμός της μειώνεται κυρίως πολύ μεγάλη σε περίοδο κρίσης ενώ θα περίμενε κανένας το αντίθετο κατά 50% και όταν φυσικά ελαττώνονται οι επισκέψεις στις υπηρεσίες τους. Ένα μεγάλο ερώτημα που θα πρέπει να απασχολήσει ή όχι υπάρχει αρκετή συζήτηση στην βιβλιογραφία από εξαιρετικούς συναδέλφους σε ποιο βαθμό αυτοί οι φραγμοί στην πρόσβαση, πέρα από τα ηθικά, δεοντολογικά και άλλα ζητήματα θέτουν και οικονομικά, σε ποιο βαθμό δηλαδή την κρίση την πληρώνουν οι φτωχοί και σε ποιο βαθμό αυτοί οι φραγμοί που διαβάζει κανένας σε αυτή τη διαφάνεια, έχουν ρόλο και θέση σε ένα καινούργιο σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας στη χώρα μας. Αλλά ακόμη και το άλλο, σε ποιο βαθμό αυτή η πολύ αξιόπαινη προσπάθεια των εθελοντικών οργανώσεων και οργανισμών, να προσφέρουν υπηρεσίες κοινωνικής αλληλεγγύης είναι αυτό που ζητούμε. Και σε ποιο βαθμό αναζητάται η ποιότητα αλλά και η συνέχεια της φροντίδας σε αυτές τις οργανώσεις που τείνουν να υποκαταστήσουν σε πολύ μεγάλο βαθμό τις υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας που με όρους αποτελεσματικότητας και ισότητας και κοινωνικής δικαιοσύνης θα έπρεπε να δίδονται σε όλους. Είναι ένα μεγάλο θέμα και πρέπει να το κουβεντιάσουμε πέρα από το εξαιρετικό ιεραποστολικό έργο και τη διακονία την οποία υπηρετούν. Πρέπει να εξετάσουμε και σε ποιο βαθμό αυτές οι προτάσεις για την ελεύθερη πρόσβαση των ανασφάλιστων μέσα στις υπηρεσίες του Πρωτοβάθμιου Δικτύου Υπηρεσιών Υγείας, μπορούν πραγματικά να υποκαταστήσουν τις βασικές αρχές της ισότητας ή να ικανοποιήσουν την εικόνα της ολοκληρωμένης προσέγγισης ή του ολοκληρωμένου φάσματος των υπηρεσιών. Αξίζει, δείχνουν να είναι σε μια κατεύθυνση πραγματικά οι ιεραποστολικοί αλλά σαφέστατα υστερούν πάρα πολύ απέναντι σε αυτή την Πρωτοβάθμια Φροντίδα

Υγείας, που πρέπει να συμφωνήσουμε ποια είναι αυτή και πόσο την θέλουμε. Το μεγάλο θέμα που το κουβεντιάζει η Ευρωπαϊκή Ένωση, κλείνω στα επόμενα 3-4 λεπτά, είναι το Frailty. Άγνωστο δυστυχώς στους επαγγελματίες υγείας, πολύ γνωστό στην Ευρώπη και είναι το κύριο θέμα σήμερα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Το Frailty, σύνδρομο ευαλωτότητας, εγώ θα έλεγα ο προθάλαμος λίγο πριν την αναχώρηση εις Κύριον. Σχετίζεται κυρίως με την πολλαπλή νοσηρότητα, κυρίως με την κατάθλιψη και την γνωστική διαταραχή και φυσικά το αντίβαρο του είναι η ευδαιμονία. Για να κουβεντιάσουμε λίγο για την ευδαιμονία. Πώς θα κάνουμε τον ασφαλισμένο τον πολίτη τον Έλληνα, πιο ευτυχισμένο, με ποιους όρους και με ποια θα είναι η υποστήριξη που θα δώσει σήμερα ή αύριο μεθαύριο το κράτος πρόνοιας; Πάρα πολύ μεγάλο ζήτημα. Φτάνει μόνο η χριστιανική προσέγγιση και η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα; Φτάνει μόνο μία οικογένεια που είναι κατακερματισμένη και υποχωρούσα κάτω από το βάρος των μεγάλων οικονομικών κρίσεων. Τα ζητήματα της ευαλωτότητας είναι τεράστια και θα πρέπει ευρύτερα να κουβεντιαστούν. Μου κάνει εντύπωση αυτή είναι μία επίσημη ανακοίνωση που κάναμε πρόσφατα. Το θέμα των εμβολιασμών, όσο και αν προσπαθείτε και εγώ θα έλεγα πολύ ουσιαστικά ίσως αν μπορεί κανένας να το κρίνει θετικά, αλλά όχι ολοκληρωμένα. Αυτή τη στιγμή έχουμε την εικόνα από πάρα πολλές οικογένειες στην Κρήτη, το ποσοστό των εμβολιασμών στα παιδιά έχει πέσει δραματικά. Υπάρχουν εμβόλια τα οποία η κάλυψη τους είναι στο 0%. Φτάνει μόνο ένα voucher; Μα πού είναι η ολοκληρωμένη προσέγγιση; Ποιος θα δει την οικογένεια, ποιος θα ξανακαλέσει το παιδί, ποιος θα υπενθυμίσει για την επόμενη δόση; Φτάνει μόνο μία συνταγή που θα πρέπει από μιας υπηρεσίας του ΠΕΔΥ για να τις πάρει εθελοντικά; Ο γιατρός να μετακινηθεί στο Κέντρο Υγείας τους για να το συνταγογραφήσει στο σύστημα σήμερα της ΣΕΗΔΥΚΑ. Φτάνει μόνο αυτό, τι γίνεται, η κα Παπανικολάου ξέρω είναι Γενική Γραμματέας έχει την ευθύνη, ξέρω το πάθος της αλλά δεν ξέρω αν φτάνει σήμερα το πάθος κάποιων ανθρώπων και σε ποιο βαθμό αυτό που μπορεί να αντικαταστήσει ένα σύστημα που δεν φαίνεται να είναι ολοκληρωμένο. Πρέπει να έχουμε προτάσεις, υπάρχουν προτάσεις, δε φτάνει σήμερα η πρόταση στην δική μου την εικόνα με το Πρωτοβάθμιο δίκτυο. Χρειαζόμαστε να εμπλέξουμε όλους, τους πάντες, χωρίς κομματικούς προσδιορισμούς. Το Πανεπιστήμιο είναι πολύ πίσω και πολύ μακριά, η Τοπική Αυτοδιοίκηση έχει ρόλο, είναι μεγάλη μου χαρά θα έπρεπε να ήταν εδώ ο κος Λαμπρινός, δήμαρχος του Ηρακλείου, γιατί εχτές ανακοίνωσε μια σημαντική προσπάθεια της Τοπικής Αυτοδιοίκησης στο Ηράκλειο, για την εν λειτουργική ενοποίηση όλων των υπηρεσιών, εθελοντικών οργανώσεων, ασθενών, Πανεπιστημίου και υπηρεσιών του Δήμου. Χρειαζόμαστε τέτοιες προσπάθειες, θα βρεθεί το λειτουργικό σχήμα, εκεί μέσα θα δούμε τα κέντρα διαχείρισης των χρόνιων νοσημάτων, εκεί θα εκπαιδύσουμε τους φοιτητές, εκεί θα εκπαιδύσουμε τους γιατρούς στο ΠΕΔΥ που δεν φαίνεται να είναι έτοιμοι να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψη παρά μόνο να συνταγογραφούν σε Serise εκεί θα δούμε την εμβολιαστική κάλυψη την ολοκληρωμένη; Δεν έχω να σας δώσω συνταγές γιατί δεν είμαι και Προφήτης, αλλά νομίζω ότι προτάσεις υπάρχουν, η προσέγγιση και η αναφορά και οι λεπτομερείς διαφάνειες νομίζω ότι προσφέρουν αρκετές προτάσεις, πιθανόν μερικές βασισμένες στην εμπειρική έρευνα και στην σοφία πολλών συναδέλφων εδώ από την

Ελλάδα και άλλες που μπορεί να έχουν και ένα θεωρητικό χαρακτήρα. Επιγραμματικά δύο λεπτά, δεν διαβάζω διαφάνειες, να πούμε όμως και λίγο τις προκλήσεις και συγχωρήστε μου εδώ τον ακαδημαϊκό και όχι ρητορικό τόνο. Η πρόκληση της πολλαπλής νοσηρότητας στη διαχείριση των ασθενών και στη μείωση του κόστους. Θέλουμε ουσιαστικές μειώσεις στο κόστος; Δεν γίνεται να κόβουμε μόνο προϋπολογισμούς, για να κοιτάξουμε πίσω στην έρευνα, αυτό έκαναν οι Βρετανοί, ζευγάρια με υψηλό κόστος, άρχισαν να μετράνε ποια νοσήματα μπορούνε πραγματικά αν δεν αντιμετωπιστούνε στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, θα καταρρεύσει το νοσοκομειακό σύστημα. Και έχουν βρει επικίνδυνα ζευγάρια. Μπορούμε να τα δούμε και εμείς, δεν χρειάζεται η έρευνα μπορεί να γίνει και χωρίς χρήματα στην Ελλάδα, το θέμα των εργαστηριακών εξετάσεων, εξετάζεται δεν λέω προς Θεού, δεν είναι σωστό να μηδενίζουμε προσπάθειες που γίνονται. Αλλά φοβάμαι ότι δεν ακολουθείται η προσέγγιση ούτε του Cochrane, ούτε του Williams, δηλαδή θα εγκρίνουμε ό,τι είναι αποτελεσματικό, αυτή είναι η προσέγγιση του Cochrane ή ό,τι εγγυάται την ισότητα αυτή είναι η προσέγγιση του Williams; Αλλά φοβάμαι ότι δεν μπορούμε να προχωρήσουμε γιατί δεν είμαστε ικανοί σαν γιατροί ακόμη στην Πρωτοβάθμια να διαβάζουμε ποια εργαστηριακή εξέταση χρειαζόμαστε. Μα δεν είναι δυνατόν να κόβουμε μόνο, θέλουμε και κάτι παραπάνω. Η πρόκληση της συνταγογράφησης δεν γίνεται να κόβετε μόνο χρήματα, εκπαίδευση, κουλτούρα και παιδεία χρειαζόμαστε και στον χώρο της υγείας και αυτό θέλει πάρα πολλά χρόνια. Η πρόκληση της διαχείρισης των κοινών νοσημάτων που χρειάζονται να παραμείνουν στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, η Ολλανδία εδώ και χρόνια λέει, μη στέλνετε κανέναν στο νοσοκομείο και εδώ έχουμε αρκετές τέτοιες εικόνες, καταστάσεις που μπορούμε να συζητήσουμε. Αυτό είναι ένα έργο που έχει ολοκληρωθεί Κατευθυντήριες οδηγίες για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Φτάνει, δε φτάνει, πρέπει να ενσωματωθεί, πρέπει να προχωρήσει και να αξιολογηθεί. Με ποιους όμως, με εμάς, που εμείς οι πανεπιστημιακοί δάσκαλοι τους μάθαμε μόνο μια συνταγογράφηση γιατί ίσως πιθανόν αυτό να ευνοεί σημερινές, μα πώς γίνεται η διαχείριση σήμερα και η στήριξη της κατάθλιψης ή και η αλλαγή της συμπεριφοράς. Αυτό δεν διδάσκεται στα πανεπιστήμια και πρέπει να μπει σε συνεχιζόμενη εκπαίδευση εδώ και τώρα των γιατρών που θα υπηρετήσουν το ΠΕΔΥ. Ο ρόλος του πανεπιστημίου, ο ρόλος της διεπιστημονικής προσέγγισης και φυσικά ο ρόλος της αυτοφροντίδας, χάρηκα πολύ που η Αγγελική το έθεσε, τεράστιο θέμα που στη διάρκεια της οικονομικής κρίσης δεν έχει πάρει τον ρόλο της. Εδώ να ευχαριστήσω πάρα πολύ, ελπίζω να μην κράτησα πολύ τον χρόνο, να σας ευχαριστήσω γιατί μου δώσατε μία χαρά μοναδική για μένα, να απολογούμαι ως δάσκαλος που δεν έκανα αυτά που έπρεπε, και ελπίζω σαν γιατρός να κάνω στα επόμενα 7 χρόνια που μου δίνει ο Κύριος και ο χρόνος μου. Ευχαριστώ πάρα πολύ.

- ✓ **Γεώργιος Βήχας**, Καρδιολόγος, Υπεύθυνος Μητροπολιτικού Κοινωνικού Ιατρείου Ελληνικού

«ΠΦΥ για ευπαθείς ομάδες πληθυσμού: Η ημέρα ενός εθελοντή γιατρού σε Κοινωνικό Ιατρείο»

Γιώργος Βήγας: Πρώτα απ' όλα θέλω να σας ευχαριστήσω για την πρόσκληση να συμμετέχουμε σε αυτό το συνέδριο, το συνέδριο των ασθενών, γιατί μας δίνεται η δυνατότητα και η ευκαιρία να μεταφέρουμε τη βιωματική μας εμπειρία ως γιατροί που δραστηριοποιούμαστε στον χώρο των ανασφάλιστων ασθενών από την εθελοντική πλευρά μέσω ενός κοινωνικού ιατρείου, τη βιωματική εμπειρία η οποία θα χωριστεί σε δύο χρονικές περιόδους, σε εκείνη που φτάνει μέχρι τον Ιούνιο του 2014, όταν δεν υπάρχει κανένα νομικό πλαίσιο να καλύπτει την ιατροφαρμακευτική φροντίδα των ανασφάλιστων ασθενών και στην χρονική περίοδο των τεσσάρων τελευταίων μηνών περίπου, από τότε δηλαδή που ψηφίστηκε το νομοσχέδιο, το οποίο περιλαμβάνει διατάξεις ως προς τη πρόσβαση των ανασφάλιστων ασθενών τόσο στην Πρωτοβάθμια όσο και στην Δευτεροβάθμια Φροντίδα Υγείας.

Αυτό που ίσχυε μέχρι τον Ιούνιο του 2014, ελλείπει οποιουδήποτε νομοθετικού σχεδίου ήταν στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, ο πλήρης αποκλεισμός σε ό,τι αφορούσε τους ανασφάλιστους ασθενείς ως προς τον γιατρό, την ιατρική εξέταση δηλαδή, ως προς την φαρμακευτική κάλυψη αλλά και ως προς τις διαγνωστικές εξετάσεις που έπρεπε να κάνουν για τον οποιοδήποτε λόγο αυτοί οι ασθενείς. Επί της ουσίας αυτοί οι άνθρωποι, δεν είχαν κανένα δικαίωμα, καμία δυνατότητα πρόσβασης, δωρεάν προσβάσεως σε δημόσιο σύστημα υγείας. Τι σήμαινε αυτό στην πράξη και αυτό που εμείς βιώσαμε. Προληπτική ιατρική, σχεδόν καταργήθηκε, δεν είχαν την δυνατότητα την οικονομική αυτοί οι άνθρωποι, να κάνουν τον προληπτικό έλεγχο που χρειάζεται να κάνει ο πληθυσμός, ο γενικός πληθυσμός, ούτως ώστε να προληφθούν τα νοσήματα ή εάν υπάρχουν στην αρχή τους να θεραπευτούν. Ασθενείς οι οποίοι εμφάνισαν κάποιο συμπτωματολογία δεν είχαν ένα ιστορικό κάποιας συγκεκριμένης νόσου, αλλά και πάλι η έλλειψη χρημάτων για να πάνε στον ιδιώτη γιατρό, ή η μη πρόσβαση στο δημόσιο σύστημα υγείας δωρεάν επαναλαμβάνω, τους έκανε να μην πηγαίνουν έγκαιρα στον γιατρό, με αποτέλεσμα να έχουμε δεκάδες περιπτώσεις στο κοινωνικό ιατρείο, ασθενών που είχαν μία συμπτωματολογία η οποία έδειξε στην πορεία όταν αυτή η συμπτωματολογία επιδεινώθηκε και οι ασθενείς αυτοί ήρθαν στο κοινωνικό ιατρείο, νοσήματα που ήταν αρκετά σοβαρά, όπως π.χ., καρκίνος. Και είχαμε έναν μεγάλο αριθμό ασθενών, να έρχεται στο κοινωνικό ιατρείο με μια διάγνωση στο χέρι ότι έχει καρκίνο μετά από μήνες κάποιων συμπτωμάτων και μετά από κάποιο χρονικό διάστημα αφού με την διάγνωση δεν μπορούσε ούτε να γίνει δεκτός ούτε στο Δευτεροβάθμιο Σύστημα Υγείας για δωρεάν θεραπεία και όταν γινόταν ο επανέλεγχος σε αυτούς του ασθενείς να δούμε αυτός ο καρκίνος σε τι κατάσταση βρίσκεται, το 100% αυτών των ανθρώπων είχαν μια διαφορετική εικόνα από αυτή που παρουσίαζε η αρχική διάγνωση που κρατούσαν στο χέρι, μια εικόνα επιδείνωσης είτε σε όρια όγκου του καρκίνου, είτε σε μεταστάσεις σε άλλα σημεία του οργανισμού τους. Η τρίτη ασθενών που βίωσε αυτόν τον αποκλεισμό ήταν οι ασθενείς με τα χρόνια νοσήματα, όπως π.χ. καρδιοπαθείς, ασθενείς με ζαχαρώδη διαβήτη, ασθενείς με καρκίνο που είχαν περάσει σε ένα

δεύτερο στάδιο αποθεραπείας με τα αντικαρκινικά δισκία από το στόμα που επίσης δεν είχαν καμία δυνατότητα πρόσβασης και κάλυψης είτε με τις εξετάσεις, είτε με τους γιατρούς, είτε με τα φάρμακα για την πάθηση τους. Εδώ θέλω να πω, ότι υπάρχει ένα αξίωμα στα οικονομικά της ιατρικής και ο κος Λιαρόπουλος θα μου το επιβεβαιώσει τουλάχιστον αυτό, όταν υπάρχει περικοπή δαπανών στο δημόσιο σύστημα υγείας, παραδόξως αυτό μεταφράζεται, με μεγαλύτερη σπατάλη στο δημόσιο σύστημα υγείας και αυτό το διαπιστώσαμε επειδή δεν θέλαμε να μένουμε μόνο στην καταγραφή των προβλημάτων, είτε μόνο στην καταγγελία αν θέλετε αυτών των προβλημάτων, θέλαμε να πάμε ένα βήμα παραπέρα και να μελετήσουμε, να δούμε και να προτείνουμε στο Υπουργείο και στην Κυβέρνηση, λύσεις ούτως ώστε και σε ανθρώπινο και ιατρικό επίπεδο να μη βιώνουμε θανάτους και σοβαρές αναπηρίες που δυστυχώς βιώσαμε, αλλά και σε οικονομικό επίπεδο, να έρθει μία τέτοια οικονομική κατάσταση στις δαπάνες στον χώρο της υγείας που να μην χρειάζεται πλέον περικοπές με αυτές τις συνέπειες. Τί κάναμε και μάλιστα εδώ έχει αξία να σημειώσω, ότι είχαμε ζητήσει από την προηγούμενη ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και πιο συγκεκριμένα από τον κ. Γεωργιάδη να μας πει εάν έχει γίνει μια παρόμοια μελέτη στο υπουργείο και η απάντηση ήταν αρνητική. Εμείς πήραμε λοιπόν την πρωτοβουλία, και επειδή δεν είχαμε τη δυνατότητα να την επεκτείνουμε αυτή τη μελέτη για όλους τους ανασφάλιστους, την περιορίσαμε στους ασθενείς με ζαχαρώδη διαβήτη, είτε έπαιρναν αντιδιαβητικά δισκία, είτε έκαναν τη θεραπεία με ινσουλίνη. Τί βρήκαμε εκεί. Βρήκαμε ότι οι ασθενείς οι αποκλεισμένοι που δεν δαπανά το κράτος καμία οικονομική δαπάνη σε σχέση με την φαρμακευτική ή τη διαγνωστική τους κάλυψη, εξοικονομεί έναν άλφα αριθμό χρημάτων. Αυτοί οι ασθενείς όμως με τα διεθνή standards, παρουσιάζουν σε ένα ποσοστό 60% επιπλοκές λόγω της μη καλής θεραπείας που δεν έχουν, επιπλοκές που είναι εγκεφαλικά επεισόδια, καρδιοαγγειακά συμπτώματα, ακρωτηριασμοί κάτω άκρων και ολική τύφλωση. Που γι' αυτά τα περιστατικά θα χρειαστεί νοσηλεία και η πολιτεία θα δαπανήσει χρήματα άσχετα εάν αυτό το κόστος μετακυλιστεί στην εφορία και είναι χρεωμένο στους ασθενείς, τα χρήματα αυτά θα δαπανηθούν όμως. Πήραμε λοιπόν την περίπτωση αυτών των ασθενών που τους καλύπτει η πολιτεία και ξοδεύει παραπάνω χρήματα απ' ότι ξόδευε ενώ δεν τους κάλυπτε για τα φάρμακα τους και για τις εξετάσεις τους. Αυτοί οι ασθενείς πάλι με τα διεθνή standards το ποσοστό του 60% που προανέφερα πέφτει στο 20%. Αυτή η διαφορά των περιστατικών που δεν θα πάνε στην Δευτεροβάθμια Φροντίδα Υγείας για να αντιμετωπιστεί η επιπλοκή τους, εξοικονομεί στην πολιτεία σε ετήσια βάση 200 εκ. Ευρώ τον χρόνο. Αντιλαμβάνεστε λοιπόν, ότι με την κάλυψη των ανασφάλιστων ασθενών, όχι μόνο δεν ξοδεύει χρήματα η πολιτεία, εξοικονομεί χρήματα. Αυτή τη μελέτη τη δώσαμε στο Υπουργείο Υγείας, φυσικά δεν είχε καμία τύχη, με πρωτοβουλία της Γενικής Γραμματείας της Κυβερνήσεως προς τιμήν της όταν εκδώσαμε το δελτίο τύπου την έστειλε και στον κ. Στουρνάρα τον τότε Υπουργό Οικονομικών, αγνοείται και εκεί η τύχη αυτής της μελέτης, και αποδείξαμε όμως αυτό που φωνάζαμε πολύ καιρό ότι δεν υπάρχουν επιπτώσεις μόνο σε ανθρώπινο επίπεδο, δεν χάνονται ζωές, δεν υπάρχουν άνθρωποι μόνο που υπόκεινται σε σοβαρές αναπηρίες, σπαταλάται εθνικό χρήμα. Στην Δευτεροβάθμια Φροντίδα Υγείας τι ίσχυε. Όταν ένας ασθενής έμπαινε ως επείγων

περιστατικό τον χρέωναν, ενώ υπήρχε νόμος που δεν έπρεπε να τον χρεώνουν, υπάρχει νόμος που λέει, όταν το περιστατικό από τα ΤΕΠ το τμήμα επειγόντων αν έρθει στον θάλαμο νοσηλείας και ο γιατρός των ΤΕΠ επιβεβαιώσει ότι είναι επείγον, δεν πρέπει να χρεωθεί αυτός ο ασθενής. Δεν υπήρξε ούτε μία περίπτωση, που τουλάχιστον να έχει πέσει στην δική μας αντίληψη, που να μην έχει χρεωθεί ο ασθενής. Και όταν χρεωνόταν ο ασθενής και δεν μπορούσε να αποπληρώσει το χρέος, αυτό το χρέος μετακυλιόταν στην εφορία και τιμωρούσαν αυτόν τον ασθενή επειδή είχε την ατυχία να αρρωστήσει, με ένα χρέος στην εφορία και να είναι αντιμέτωπος με κατάσχεση, δεν ξέρω με τι άλλο προβλέπει η νομοθεσία. Στα δε τακτικά χειρουργεία, πριν την ψήφιση του νομοσχεδίου, πάλι το ίδιο ίσχυε, θα έπρεπε να πληρώσει ο ασθενής και εάν δεν πλήρωνε θα έπρεπε πάλι το χρέος να πάει στην εφορία. Εδώ τι αντιμετωπίζαμε, αντιμετωπίζαμε περιπτώσεις ασθενών όπως σας είπα και πριν με καρκίνο, που δεν είχαν τη δυνατότητα να πληρώσουν και βρισκότουσαν μπροστά στο τραγικό δίλημμα και αυτά δεν είναι λόγια δικά μου, είναι λόγια των ασθενών, να νοσηλευτούμε ή να μην νοσηλευτούμε, να νοσηλευτούμε και να βρεθούμε χρεωμένοι στην εφορία, έχω καρκίνο μπορεί να πεθάνω έτσι και αλλιώς και το χρέος να πάει στα παιδιά μου, ή να μην πάω στο νοσοκομείο και να πεθάνω και να μην χρεώσω κανέναν. Και δυστυχώς, πάρα πολλοί ασθενείς σας το δηλώνω υπεύθυνα και τα στοιχεία αυτά είναι καταγεγραμμένα, διάλεξαν το δεύτερο σε αυτό το δίλημμα κ. Παπανικολάου, διάλεξαν να μην χρεωθούν και να πεθάνουν ή στην καλύτερη περίπτωση, να προχωρήσει ο καρκίνος τους. Φτάνουμε λοιπόν στην ψήφιση του νομοσχεδίου. Εδώ πρέπει να ειπωθούν οι αλήθειες γιατί δεν έχουν λεχθεί μέχρι σήμερα οι αλήθειες αυτό το τετράμηνο. Τί συμβαίνει λοιπόν μετά τη ψήφιση του νομοσχεδίου. Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας: Οι ανασφάλιστοι έχουν πλέον πρόσβαση στον γιατρό ελεύθερη, έχουν πρόσβαση στην ηλεκτρονική συνταγή των φαρμάκων τους, όπως και οι ασφαλισμένοι, με το ίδιο ποσοστό συμμετοχής όμως και μιλάμε για ανέργους ανθρώπους, δεν έχουν καμία πρόσβαση στις διαγνωστικές εξετάσεις, παρά μόνο εάν οι διαγνωστικές εξετάσεις γίνονται μέσα στο πλαίσιο των δομών του ΠΕΔΥ. Τι γίνεται στο πλαίσιο των δομών του ΠΕΔΥ; Ένας βασικός απλός βιοχημικός έλεγχος, δηλαδή ζάχαρο, χοληστερίνη και τρανσαμινάσες, ουρία, κρεατινίνη και αυτό ήταν. Τι σημαίνει αυτό, σημαίνει ελεύθερη πρόσβαση; Όχι βέβαια. Όποιος είναι γιατρός ξέρει ότι μία πλήρης ιατρική εξέταση συμπεριλαμβάνει και τη διαγνωστική εξέταση. Δεν μπορεί να εννοηθεί πλήρης ιατρική εξέταση, όταν δεν υπάρχει διαγνωστική εξέταση. Τι να το κάνω εγώ ως γιατρός του ΠΕΔΥ που έχω απέναντι μου τον ανασφάλιστο και έχει ένα προκάρδιο άλγος και πρέπει να κάνει τεστ κοπώσεως ή σπινθηρογράφημα και πρέπει να το πληρώσει ο ίδιος και μου λέει, γιατρέ εγώ δεν έχω τα χρήματα να το πληρώσω και πολύ περισσότερο και θα αναφερθώ σε αυτό για την Δευτεροβάθμια Φροντίδα όταν αυτός ο άρρωστος, αφού το πληρώσει, πρέπει να νοσηλευτεί να κάνει μία εγχείρηση, να δούμε και εκεί τι γίνεται. Επομένως, αυτό που έχει καλύψει από τα τρία που χρειάζεται ένας ασθενής, είναι τα δύο. Πάμε λοιπόν στα δύο που είπαμε ότι είναι καλυμμένα με βάση νόμου. Το δεύτερο που αφορά τη φαρμακευτική κάλυψη, αυτό που βιώνουμε στην πράξη και σας το μεταφέρω στο υπουργείο, είναι ότι ένα μεγάλο μέρος ανασφάλιστων ασθενών που επαναλαμβάνω είναι άνεργοι, δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να

πληρώσουν το ποσοστό συμμετοχής. Το πενηντάευρω είναι πολύ κοινό ποσοστό συμμετοχής, δεν το έχουν άρα, γι' αυτό το μεγάλο ποσοστό, το νομοσχέδιο που έχετε ψηφίσει είναι άχρηστο, δεν έχει καμία χρησιμότητα, γιατί αυτοί οι ασθενείς, αυτό το ποσοστό επαναλαμβάνω των ασθενών και δεν αναφέρομαι σε όλους τους ασθενείς, γυρίζουν πάλι στο κοινωνικό ιατρείο με τις ηλεκτρονικές συνταγές στο χέρι για να πάρουν τα φάρμακα τους. Σε επίπεδο διαγνωστικών εξετάσεων που είπα ένα μικρό θεματάκι το οποίο είναι κρίμα που έφυγε ο κ. Γρηγοράκος γιατί θα περίμενα την απάντηση του γιατί πριν από 20 μέρες το έστειλα στο γραφείο του, ανασφάλιστοι ασθενείς με σοβαρά προβλήματα υγείας και θέλουν να περάσουν από τις επιτροπές αναπηρίας, αυτοί οι ασθενείς με 67 και 80% για να επιβεβαιώσεις να αποδείξουν στην επιτροπή το ποσοστό, πρέπει να κάνουν διαγνωστικές εξετάσεις, οι οποίες μπορεί να στοιχίσουν μέχρι και 500 Ευρώ. Το νομοσχέδιο που ψήφισε το υπουργείο φυσικά δεν δίνει αυτή τη δυνατότητα, αυτή η πλήρης κάλυψη, αυτή η ομπρέλα η μεγάλη, δεν δίνει καμία δυνατότητα. Αυτοί οι ασθενείς πρέπει να υπολογίσετε σε αυτό που λέμε ότι είναι άνεργοι, δεν έχουν χρήματα όχι να κάνουν τις εξετάσεις, δεν έχουν χρήματα να φάνε, δεν έχουν πρόσβαση σε τίποτα σε σχέση με τον διαγνωστικό τους έλεγχο και δεν έχουν φυσικά τη δυνατότητα να τα πληρώσουν. Πριν από 20 μέρες λοιπόν σε μία ραδιοφωνική εκπομπή το ανέφερα και από το γραφείο του κ. Γρηγοράκου, προς μεγάλη μου έκπληξη υπήρξε ένα ενδιαφέρον, ότι ήταν πολύ σοβαρή καταγγελία να στείλω εγγράφως, την επόμενη μέρα το έκανα και μάλιστα δεν έστειλα μόνο τη μαρτυρία αυτή, έστειλα τη λύση για αυτή τη μαρτυρία, μία λύση που μία μέρα παίρνει, δεν παίρνει παραπάνω και το κόστος είναι σχεδόν μηδέν. Δεν έχει γίνει τίποτα. Θα έπρεπε να έχει αντιμετωπιστεί αυτό αμέσως, γιατί αυτό το πρόβλημα, δεν καταλάβατε θα σας το ξαναπώ. Ανασφάλιστοι ασθενείς που πρέπει να περάσουν από επιτροπές αναπηρίας, που έχουν επιβεβαιωμένο ποσοστό 67-80%, που θα περάσουν δικαιούνται αναπηρικής συντάξεως να φάνε οι άνθρωποι αλλά και πρόσβασης στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, για να αποδείξουν το ποσοστό, πρέπει να πληρώσουν 400-500 Ευρώ. Το νομοσχέδιο το καινούργιο δεν δίνει, έχετε κάποια απάντηση να τους δώσετε; Για να τελειώσω λοιπόν, στο Δευτεροβάθμιο Σύστημα Υγείας σε σχέση με το νομοσχέδιο το οποίο έχει ψηφιστεί και δίνεται η δυνατότητα σε ό,τι αφορά τα επείγοντα περιστατικά, συνεχίζουμε να έχουμε το ίδιο πρόβλημα, συνεχίζονται να χρεώνονται οι ασθενείς, έχουμε πάρα πολλές περιπτώσεις τέτοιες, σε ό,τι αφορά τα μη επείγοντα τα τακτικά περιστατικά αυτές οι τριμελείς επιτροπές, υπάρχουν νοσοκομεία όπως το Ιπποκράτειο και μπράβο σε όλους εκεί τους εργαζόμενους που τηρούν τον νόμο και συνεδριάζουν αυτές οι επιτροπές και έχουμε και από εκεί παραδείγματα και πρόσφατα μία ασθενής μας έκανε στεφανιογραφία χωρίς να χρεωθεί και πήρε και την υπόσχεση ότι δεν θα χρεωθεί και μπράβο και το θετικό πρέπει να αναδεικνύεται, αλλά δυστυχώς αυτή είναι η εξαίρεση. Στα περισσότερα νοσοκομεία οι τριμελείς επιτροπές είτε δεν υπάρχουν, είτε δεν έχουν συνεδριάσει ποτέ και εκκρεμούν υποθέσεις τακτικών χειρουργείων για πολλούς μήνες, τέσσερις μήνες που έχει ψηφιστεί το νομοσχέδιο και οι άνθρωποι είτε έχουν κάνει την επέμβαση και δεν ξέρουν εάν έχουν χρεωθεί ή όχι, είτε περιμένουν αυτές τις τριμελείς επιτροπές με τους όποιους κινδύνους για την υγεία τους, προκειμένου να μάθουν εάν θα χρεωθούν ή όχι. Επαναλαμβάνω ότι το θέμα είναι πάρα πολύ σοβαρό,

οι ανασφάλιστοι συνεχώς αυξάνονται και ίσως εάν λείπει κάτι τους τελευταίους 4 μήνες με την ψήφιση του νομοσχεδίου και μετά, στο κοινωνικό ιατρείο του Ελληνικού ανοίγουμε κάθε εβδομάδα 60 νέες καρτέλες ασθενών. Εάν το νομοσχέδιο πήγαινε καλά, όχι μόνο δεν θα ανοίγαμε νέες καρτέλες, αλλά σήμερα θα είμαι εδώ για να κάνω μία ιστορική αναδρομή για το κοινωνικό ιατρείο του Ελληνικού και όχι να είμαστε πάλι στην πρώτη γραμμή διεκδικώντας το αυτονόητο, το ιερό δικαίωμα της πρόσβασης στην υγεία για όλους τους ασθενείς. Σας ευχαριστώ.

Μιχάλης Ρουτζάκης, Ασθενής με καρδιοπάθεια

«Η εμπειρία μου από το σύστημα υγείας»

Μιχάλης Ρουτζάκης: Ευχαριστώ που μου δίνετε τη δυνατότητα να μεταφέρω την εμπειρία μου. Το 2013, μέχρι τότε νόμιζα ότι δεν θα πάθω τίποτα και ήμουν ανασφάλιστος παρότι ήμουν ασφαλισμένος στον ΟΑΕΕ δεν είχα βγάλει βιβλιάριο ασθενείας, πίστευα ότι σε όλους μπορεί να συμβεί αλλά σε μένα όχι. Τον Αύγουστο λοιπόν του 2013, έπαθα οξύ έμφραγμα, μεταφέρθηκα στο «Γεννηματά» που εφημέρευε και με την επέμβαση που μου κάνανε έγινα καλά και εξήλθα μετά από 8 μέρες. Επειδή όμως ήμουν ανασφάλιστος, έπρεπε να πληρώσω τα φάρμακα, ήταν 250-270 το μήνα και απευθύνθηκα στο Μητροπολιτικό του Ελληνικού. Εκεί γνώρισα τον κ. Βήχα και έναν καταπληκτικό πέρα του κ. Βήχα καρδιολόγο τον διευθυντή του «Ωνασείου», ο οποίος ερχόταν αφιλοκερδώς και με παρακολουθούσε. Οι παρακολουθήσεις μου έδειξαν ότι έπρεπε να κάνω και νέα επέμβαση γιατί το κλάσμα εξώθησης για τους ειδικούς ήταν πολύ χαμηλό 25% και ταυτόχρονα έπρεπε να υποβάλλω τα δικαιολογητικά για να περάσω στην επιτροπή για το ποσοστό της αναπηρίας. Όλα αυτά για μένα μου φάνηκαν ένα βουνό, δεν σας το κρύβω, όντως όμως υπέβαλα τα χαρτιά μου τον Οκτώβριο, πέρασα από επιτροπή τον Απρίλιο, εκεί ήρθε η πρώτη ψυχρολουσία, γράψανε αλλαντάλων, με οξύ έμφραγμα μυοκαρδίου εμπρόσθιο, γράψανε οπίσθιο, αναγκάστηκα να διαμαρτυρηθώ μου είπαν κάντε ένσταση μετά από 8 μήνες θα ξαναπεράσει, εγώ είπα δεν φεύγω από εδώ να έρθει ο υπουργός στην Αγίου Κωνσταντίνου διότι εγώ τον πληρώνω και θέλω να μου το λύσει επιτόπου το πρόβλημα, θορυβήθηκαν, πήγαν να με πετάξουν έξω φέρνοντας την αστυνομία και τα σχετικά, βέβαια αυτά σε ανθρώπους στους ιθαγενείς μπορούν να περνάνε, δεν πέρασαν δέχτηκαν το αίτημα μου και τροποποίησαν επί το βελτιότερο, το 50% το κάνανε 67%, το ΦΕΚ έλεγε 80%, εν πάσει περιπτώσει μικρό το κακό, η σύνταξη θα πάει μετά από 4-5 χρόνια, άρα δεν είχε και τόσο σημασία, σημασία έχει για το ΕΝΦΙΑ το οποίο θα σας πω αργότερα και πώς συνδέεται. Μετά τον Δεκέμβριο μου έρχεται ένα σημείωμα στο σπίτι από το «Γεννηματάς» και μου λέει πρέπει να πληρώσετε 4757,50 ευρώ μέσα σε 10 μέρες. Λέω δεν έχω τη δυνατότητα αυτή τη στιγμή αυτό το ποσό όμως επειδή κάποια στιγμή έχω πληρώσει 32 χρόνια ένσημα άρα θα κάνω μία διευθέτηση και του υπολοίπου, θα τα πάρετε από το ΤΕΒΕ. Μου λένε όχι, πρέπει να μας κάνεις μία υπεύθυνη δήλωση, στον ιθαγενή λοιπόν πλέον δεν έχουν εμπιστοσύνη, κάνει μια υπεύθυνη δήλωση ότι θα το τακτοποιήσει. Αντί αυτού στείλανε την χρέωση με έκπτωση, γιατί είναι η εποχή των

εκπτώσεων, των αξιών, των ηθών τα πάντα, στείλανε με έκπτωση 3386,13 Ευρώ στην εφορία για πληρωμή. Εν τω μεταξύ εγώ, αισθάνομαι ότι δεν είμαι και πολύ καλά, το κλάσμα εξώθησης ξεκινά 35-40, 30-35, φθάνω στο 25 και οι γιατροί που με παρακολουθούν ο κ. Βήχας και ο κ. Θεοδωράκης, ο διευθυντής του «Ωνασείου», χωρίς χρήματα, έρχεται στο Μητροπολιτικό με παρακολουθεί, μου λένε, πρέπει Μιχάλη να βάλεις απηνιδωτή, η καρδιά σου είναι σπαράλια, υπάρχει ο φόβος του αιφνίδιου θανάτου. Σαν ιθαγενής λοιπόν κάνω αίτηση στο «Γεννηματά» με τα δικαιολογητικά, εφορίες τα πάντα, και μου λένε θα σας απαντήσουμε. Από τότε εδώ και 3-4-5 μήνες δεν έχουν απαντήσει, εν τω μεταξύ εγώ παθαίνω λιποθυμικό επεισόδιο, 1/9 εισάγομαι στο «Γεννηματά» ξανά, εφημέρευε και εκεί η αλήθεια είναι ότι ο γιατρός επενέβη και λέει ότι πρέπει να μπει ο απηνιδωτής με ένα πρόβλημα πλέον τώρα επιπλέον, ο φόβος των 8500 Ευρώ της τοποθέτησης να ξαναέρθει στην εφορία. Δεν θέλω να σας κουράσω, εκείνο που θέλω να πω και να περάσω το μήνυμα είναι ότι οι άνθρωποι μιλάνε, συμπεριφέρονται, ήταν εδώ για χαιρετισμό, αλήθεια, ο αναπληρωτής υπουργός και υφυπουργός, γιατί έφυγαν, τι ένιωσαν μία αγγαρεία; Αν το νιώθουν αγγαρεία δεν θα λυθούν τα προβλήματα, εμένα δεν με απασχολεί έχω μία οικογένεια, που Δόξα τω Θεώ, είναι καλά, τα παιδιά μου είναι μεγάλα, ό,τι είχα να προσφέρω το πρόσφερα αν και στα πλάνα μου ήταν τουλάχιστον μετά τα 70 να πάρω σύνταξη, έχω μία ΑΕ και προσπαθώ να επενδύσω στις ανανεώσιμες πηγές ενέργειας. Είμαι ίσως και ο πρώτος που έχω εκδώσει βιβλίο έχω κάνει ένα μεταπτυχιακό «Στην απελευθέρωση της ηλεκτρικής ενέργειας στην Ελλάδα», άρα είχα όνειρα να φτιάξω κάτι. Όταν από το 2008 οι αιτήσεις εκκρεμούν, αλήθεια ποιος μπορεί να με αντιμετωπίσει εμένα από την πολιτεία; Νιώθω λοιπόν σαν, δεν το πίστευα ποτέ αλήθεια σας το λέω και το εξομολογούμαι αυτό, δεν πίστευα ότι θα έφτανα γιατί θεωρούσα τον εαυτό μου ότι μπορούσα να αντεπεξέλθω είτε γιατί δεν πίστευα ότι θα αδικηθώ ποτέ, και έφτασα στο σημείο να είμαι ανασφάλιστος γιατί κάποιιοι δεν κάνουν καλά τη δουλειά τους. Μέχρι εδώ, τους ανέχτηκα 38 ολόκληρα χρόνια, τόσα όσα ψηφίζω, μέχρι εδώ. Σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

✓ Συζήτηση με το πάνελ των ομιλητών

Συμμετέχουν: **Χριστίνα Παπανικολάου**, Γενική Γραμματέας Δημόσιας Υγείας, Υπουργείο Υγείας, **Κωνσταντίνος Φρουζής**, Πρόεδρος ΣΦΕΕ, **Μάρκος Ολλανδέζος**, Επιστημονικός Διευθυντής, ΠΕΦ

Κωνσταντίνου Φρουζής: Βρίσκομαι εδώ στο συνέδριο και εκπροσωπώντας εάν θέλετε τις επιχειρήσεις που είναι βαθιά στην καρδιά μας και επαγγελματικά και προσωπικά για διάφορους προσωπικούς λόγους. Και είναι ένα συνέδριο που επιτρέψτε μου να έχω την πολυτέλεια να έχω δει πάρα πολλά όχι ασθενών, γενικά στην υγεία, που είναι το μόνο λόγω περιεχομένου που μπορεί να ανατρέψει και να αναχαιτίσει τον κατήφορο που έχει πάρει η υγεία στην Ελλάδα, το λογιστικό

κατήφορο. Θα αρχίσω και θα τελειώσω με την ίδια ευχή. Εύχομαι να είστε ενωμένοι σε αυτόν τον αγώνα, γιατί ο αγώνας δεν έχει τελειώσει όλο αυτά που λέμε για την κρίση που είναι πίσω και όλα αυτά είναι ωραία πολιτικά λόγια, είμαστε στην κρίση και θα είμαστε για πολλά χρόνια στην κρίση στην Ελλάδα και όχι μόνο και ο μόνος τρόπος για να υπάρχει μία μικρή ελπίδα, είναι οι ασθενείς να είναι ενωμένοι και να παραμερίσουν τυχόν προσωπικές ή δυνατόν ατζέντες. Από κει και πέρα, θέλω να πιστεύω ότι τα τελευταία χρόνια έχουμε κάνει ό,τι μπορούμε, σίγουρα θα μπορούσαμε και περισσότερο, να είμαστε όσο γίνεται πιο υπεύθυνοι σαν επιχειρήσεις σε αυτά τα οποία πρεσβεύουμε προς την πολιτεία, γνωρίζοντας και αναγνωρίζοντας ότι είμαστε σε μια περίοδο κρίσης. Λέγαμε πριν 2-3 χρόνια ότι η επερχόμενη συμπίεση/εξαθλίωση της φαρμακευτικής δαπάνης και του προϋπολογισμού θα φέρει σαν πρώτο αποτέλεσμα την πολύ υψηλή συμμετοχή των ασθενών στα φάρμακα. Δεν θα ήταν κατά τόσο μόνο των λεγόμενων εταιριών, που έχουμε μια μονομέρεια εάν θέλετε σε αυτό το κομμάτι σαν πολιτεία, αλλά κυρίως το πρώτο που θα χτυπούσε ήταν πρόσβαση στα φάρμακα, κανονική πρόσβαση στα φάρμακα, αξιοπρεπή πρόσβαση στα φάρμακα και ποσοστά συμμετοχής. Και δυστυχώς 2-3 χρόνια μετά, όταν τα είπαμε σήμερα δηλαδή, αυτό επιβεβαιώνεται και οι ερωτήσεις σας προς αυτή την κατεύθυνση είναι. Προσωπικά έχω να πω ότι εφόσον υπήρχε πριν 5,6,7,8 χρόνια πραγματικά υπερβολική δαπάνη στην υγεία, στο φάρμακο σε όλα στην Ελλάδα, δεν είναι λόγος που σήμερα όμως λέμε στην πολιτεία ότι δεν πρέπει να κάνει σωστούς προϋπολογισμούς για τα θέματα της υγείας το 2015. Δεν χρειάζεται να κλαίμε στα χυμένα γάλατα του 2008 και 2009, για να είμαστε όχι σωστοί σε αυτά που σχεδιάζουμε για το 2015, 2016. Και θα είμαι πολύ συνοπτικός να σας δώσω και νούμερα τα οποία προφανώς γνωρίζετε, αλλά είναι τόσο αποκαλυπτικά που πρέπει κανείς να τα κρατήσει, επιμόνως η πολιτεία υποχρηματοδοτεί τη δημόσια υγεία στην Ελλάδα, όταν σε ένα εξαθλιωμένο ακαθάριστο εθνικό προϊόν που έχουμε, ήδη, άρα έχουμε χαμηλό ακαθάριστο εθνικό για διάφορους λόγους, αντί να δίνει το 6 και το 7% για τη δημόσια υγεία και ως εκ τούτου να διευκολύνει την πρόσβαση των ασθενών στα φάρμακα, όπως έχουν οι χώρες κατά μέσο όρο των 28 στην Ευρώπη, δίνει 4,5%. Η διαφορά αυτή δεν είναι τόσο λογιστική όσο ακούγεται, η διαφορά αυτή είναι περίπου 2,5 δις. Εάν υπήρχανε 2,5 δις ώστε να είμαστε ισότιμοι εταίροι στην Ευρώπη, σαν Ελλάδα, θα είχαμε όλοι και θα είχατε όλοι καλύτερη πρόσβαση σχεδόν στα πάντα. Δε αυτό δεν σημαίνει σπατάλη, σημαίνει αξιοπρεπής πρόσβαση και γι' αυτό αγωνιζόμαστε. Άρα επιμόνως ακούω πολιτικούς οι οποίοι είτε δεν είναι ενημερωμένοι δυστυχώς, είτε έχουν μείνει σε νούμερα του 2008 γιατί αυτά τα τελευταία έχουν διαβάσει. Θέλουμε να πούμε άλλη μία φορά και γίνομαι μονότονος και λίγο χαζούλης αλλά εν πάση περίπτωση προτιμώ αυτό παρά το άλλο, ότι το 2014-2015 η φαρμακευτική δαπάνη κατά κεφαλή στην Ελλάδα θα είναι 170 Ευρώ δημόσια, όταν στην Ευρώπη θα είναι 300 ο μέσος όρος, δεν μιλάω για την ψηλή της Δυτικής Ευρώπης, μιλάω για τον μέσο όρο των 28. Άρα ας σταματήσουμε μεταξύ μας να λέμε με την πολιτεία πόσο ψηλή ήταν η δαπάνη στην υγεία επί Καραϊσκάκη, και ας δούμε τί μπορούμε να κάνουμε από εδώ και μπρος. Και το λέω αυτό, γιατί ο προϋπολογισμός του 2015, γίνεται τώρα και έχουν ευθύνη οι πολιτικοί, ασχέτως ποιοι

θα είναι αύριο ή μεθαύριο, να δώσουν σωστή παρακαταθήκη στους επόμενους πολιτικούς του 2015-16 ώστε να κάνουν όσο γίνεται σωστότερα τη δουλειά τους.

Θα τελειώσω με αυτό που άρχισα, σας εύχομαι να είστε ενωμένοι για τα παιδιά μας.

Μάρκος Ολλανδέζος: Κύριε πρόεδρε ευχαριστώ, θα προσπαθήσω να βοηθήσω στο να μείνουμε στον χρόνο, ακούστηκαν πάρα πολύ ενδιαφέροντα πράγματα, πραγματικά είναι πάρα πολύ σημαντικό να ερχόμαστε σε επαφή ως φαρμακοβιομηχανία με τους ασθενείς, σήμερα όλοι εμείς εδώ που είμαστε σε αυτή τη καρέκλα μπορούμε αύριο πολύ εύκολα να βρισκόμαστε από κάτω. Θεωρώ το βασικό θέμα είναι το θέμα της συρρίκνωσης του προϋπολογισμού, σε περίοδο κρίσης η υγεία χρειάζεται χρήματα, δεν χρειάζεται να περικόψουμε χρήματα. Πρέπει να ανέβει το budget, πρέπει να ανέβει η δαπάνη η οποία αυτή τη στιγμή, μιλώ από τη δική πλευρά συνολικά για την υγεία ιδιαίτερα για τα φάρμακα, έχει εγκριθεί και σε αυτό μπορούμε να κάνουμε δύο πράγματα, ή να προσπαθήσουμε να αυξήσουμε την αποδοτικότητα κάθε ενός ευρώ που ξοδεύεται αυτή τη στιγμή για υγεία, δηλαδή να βρούμε αυτούς τους μηχανισμούς να ξεχωρίσουμε πόσα φάρμακα, να δούμε ποιες είναι οι πραγματικές ανάγκες, να δούμε τί είναι πραγματική καινοτομία ούτως ώστε να δούμε τελικά αν πρέπει να αποζημιώνουμε αυτή ή πρέπει να αποζημιώνουμε άλλα πράγματα. Και υπάρχει βέβαια το θέμα της διεύρυνσης φορολογικής βάσης, επειδή τέθηκε κάποια στιγμή, υπάρχει μία ανοιχτή συζήτηση κ. Λιονή για το θέμα των φόρων «αμαρτίας» που θα μπορούσαν να είναι μία πολύ καλή πηγή εσόδων, θα πρέπει να πω ότι ίσως και χρήματα να υπάρχουν, διάβασα τις προάλλες ένα πολύ ενδιαφέρον άρθρο που έλεγε ότι στους απολογισμούς του Υπουργείου Οικονομικών εγγράφονται 3,7 δις Ευρώ ως έσοδα από τη φορολογία του καπνού. Από αυτά είναι πάρα πολύ σημαντικό, στο Υπουργείο Υγείας μπαίνουν μόνο 8,2 εκατομμύρια. Άρα καταλαβαίνετε ότι θα μπορούσαμε να κάνουμε ένα relocation των πόρων και να βρεθούν χρήματα. Είναι λίγο άκομπο για την φαρμακοβιομηχανία να μιλάει για αύξηση του budget γιατί θεωρείται ίσως σαν μια συνδικαλιστική πρόταση, εάν μπορεί να πει κανείς ότι η φαρμακοβιομηχανία έχει συνδικαλισμό, αλλά σε κάθε περίπτωση είναι αλήθεια ότι από την υπερβολή των 5 δις του 2009 έχουμε φτάσει σε μία εξωφρενική υπερβολή των 2 δις το 2014 και 2015, δεν είναι μόνο 2 δις είναι λιγότερα, τα χρήματα των εμβολίων δεν πρέπει να είναι φαρμακευτική δαπάνη, τα εμβόλια είναι επένδυση και είναι θέμα δημόσιας υγείας, θεωρώ ότι πρέπει να βγούνε από τη δημόσια φαρμακευτική δαπάνη. Ναι πραγματικά υπάρχει πάρα πολύ σοβαρό θέμα αποασφάλισης και η αποασφάλιση δεν είναι μόνο σχετική με το 27% της ανεργίας, και εδώ θα ήθελα, με 27% της ανεργίας πραγματικά δεν γνωρίζω τί σύστημα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας γιατί παραμένω μέσα στο θέμα γιατί μιλάμε για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, οι ανασφάλιστοι είναι και φανεροί, ή μάλλον η απασφάλιση είναι και φανερή και κρυφή, είναι με το να μεταφέρουμε φάρμακα από τη θετική λίστα στην αρνητική, στη λίστα MCF, γνωρίζουμε αυτά τα προβλήματα και επίσης θα ήθελα να κλείσω με το εξής ότι είναι φανερό το έλλειμμα της πολιτικής υγείας συνολικά που έχουμε, ακόμα και αν αυτή τη στιγμή δεν είχαμε πρόβλημα με το budget, δεν έχουμε απαντήσει σε πάρα πολύ σημαντικά θέματα, για παράδειγμα

δεν έχουμε απαντήσει, δεν έχουμε δώσει μία πειστική απάντηση στο θέμα της διαχείρισης των χρόνιων νοσημάτων στη χώρα, είναι κάτι το οποίο έρχεται σαν χιονοστιβάδα, θα το αντιμετωπίσουμε, απαιτεί πάρα πολλούς πόρους τους οποίους αυτή τη στιγμή δε διαθέτουμε. Και θα ήθελα εδώ να ακούσω μία πειστική απάντηση για το πώς βλέπουμε τα πράγματα στα επόμενα χρόνια. Εδώ θα κλείσω, ευχαριστώ πολύ.

Ερωτήσεις- συζήτηση 1^η Ενότητας

Χρήστος

Λιονής:

Στο ερώτημα που έχει κατατεθεί “πώς δικαιολογείτε την τόσο σύντομη αποχώρηση της πολιτικής ηγεσίας” ήδη έχω απαντήσει. Μία ερώτηση αν μπορούμε να καταγράψουμε τα προβλήματα που μας απασχολούν και να τα μεταφέρουμε στους Υφυπουργούς κ. Παπακώστα και κ. Γρηγοράκο και κ. Καφίρη και με τη δική σας βοήθεια, μια και μαγνωτοφονούνται όλα αυτά, αν θα μπορούσε να γίνει και μία σύνθεση και ίσως ένα κείμενο, ένα κείμενο θέσεω ν που θα κατατεθεί, το οποίο θα πρότεινα να αναρτηθεί διαδικτυακά, ώστε να υπάρχει σε ανοιχτή διαβούλευση για όποιον έχει να προσθέσει ή να συμπληρώσει, ώστε πραγματικά αυτές εδώ οι απόψεις, οι θέσεις ή και αντιπαραθέσεις να κατατεθούν με ένα σύντομο κείμενο στην πολιτική ηγεσία.

Και το τελευταίο ερώτημα που αρκετοί έχουν συμπληρώσει είναι “η οργάνωση πολιτικών προγραμμάτων από το Υπουργείο δεν γίνεται σωστά, έτσι ώστε ακυρώνονται στην πράξη πολλά από αυτά που ήδη εξαγγέλλονται. Να προχωρήσουμε άμεσα σε τοποθετήσεις και σύντομες, όχι τοποθετήσεις, ερωτήσεις ουσιαστικά και σύντομα σχόλια σας παρακαλώ πολύ για να δώσουμε τη δυνατότητα σε όσο το δυνατόν περισσότερους από τους συμμετέχοντες. Θα παρακαλούσα την ευγενική κυρία, έχετε το μικρόφωνο, να ξεκινήσουμε. Ξεκινάμε από την κ. Μουζάκα που είχε δώσει και γραπτά, την καθηγήτρια κ. Μουζάκα. Το σχόλιό σας. Σύντομα όσο μπορούμε

κ.

Μουζάκα.

Κ.

Μουζάκα:

Καλημέρα σε όλους από μένα. Είμαι η Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Μαστολογίας. Καταρχήν να συγχαρώ και τους διοργανωτές και το πάνελ για τα πάρα πολύ ενδιαφέροντα, θα συμπαρασταθώ στη Γενική Γραμματέα του Υπουργού Υγείας, τη μόνη γιατρό μέσα στο Υπουργείο Υγείας σήμερα και τη μόνη που τιμά εδώ πέρα με την παρουσία της εν πάση περιπτώσει αυτήν την εκδήλωση. Κ. Παπανικολάου μου, στα ενδιαφέροντα που αναφέρατε για τη γήρανση του πληθυσμού, πολύ σωστά, ξεχάσατε έναν παράγοντα, τους νέους που έχουν φύγει. Το δυναμικό το οποίο δουλεύει και αντιμετωπίζει και καλύπτει τις συντάξεις. Θα ήθελα να τοποθετηθώ για το θέμα της αλλαγής πλεύσης, όχι όταν αλλάζει κόμμα στην ηγεσία αλλά όταν αλλάζει και Υπουργός. Δυστυχώς με κάθε αλλαγή Υπουργού έχουμε και αλλαγή

νομοσχεδίων, αποφάσεων και κατευθυντηρίων οδηγιών. Η γείτονος χώρα, η Τουρκία, έχει κοινή πολιτική υγείας, εξωτερικής πολιτικής, οικονομικών και παιδείας για όποια κυβέρνηση κι αν ανέβει επάνω, όχι μόνο για όποιον υπουργό. Είναι εξυπνότεροι ημών; Εάν θέλουμε να στηρίξουμε το σύστημα υγείας, θα πρέπει να προσέξουμε την πρόληψη, όπως πάρα πολύ σωστά είπε ο κ. Βήχας. Δυστυχώς οι σύμβουλοι του Υπουργού φαίνεται να μη γνωρίζουν ότι περιορίζοντας τις δαπάνες στην πρόληψη, υπερδεκαπλασιάζουν τις δαπάνες στη θεραπεία. Εμείς, ως Ελληνική Εταιρεία Μαστολογίας, με τη δωρεάν εξέταση μαστού που κάνουμε ανά την επικράτεια δυστυχώς διαπιστώσαμε ότι γυρίσαμε στη δεκαετία του 1980. Δηλαδή βλέπουμε πάρα πολύ κόσμο με προχωρημένο καρκίνο του μαστού, ενώ είχαμε φτάσει σε ένα πάρα πολύ καλό σημείο να βλέπουμε έγκαιρα διαγνωσμένο καρκίνο του μαστού και συνάδει με αυτά που είπε ο συνάδελφος, ο κ. Βήχας. Θα ήθελα να πω δύο πράγματα για την κ. Αποστολίδου. Είπατε για το διαδίκτυο. Θα ήθελα να τονίσω ότι παιδεία μας λείπει. Διότι δε μιλάμε όταν έχουμε ασθενή ή αν μας χτυπήσει η νόσος την πόρτα και μπούμε στο διαδίκτυο και πάρουμε πληροφορίες, κάντε μία βόλτα στο Facebook και θα δείτε ότι όλα τα likes τα παίρνουνε ελαφρά θέματα. Ανθοδέσμες, πολιτικές γεύσεις, πιάτα, εκδρομές κτλ. Όταν αναρτήσω ένα επιστημονικό άρθρο, το μέγιστο που έχει πάρει είναι 25 likes. Οπότε αντιλαμβάνεστε ότι χρειάζεται παιδεία, να διαβάζουμε και αυτά τα άρθρα όταν αναρτώνται στο Facebook. Και το τελευταίο για την ομοσπονδιοποίηση και τη συνεργασία που είπατε. Έχετε απόλυτο δίκιο. Είμαι αυτή που εδώ και ενάμιση χρόνο έχω στείλει γράμμα και έχω κάνει πρόσκληση και από την ιστοσελίδα της Ελληνικής Εταιρείας Μαστολογίας. Όλοι οι σύλλογοι που φυτρώνουν απλώς για να γίνουμε πρόεδροι, να ομοσπονδιοποιηθούμε σε μία ομοσπονδία συλλόγων για το μαστό, ούτως ώστε να είναι κοινή η προσπάθεια, κοινό το αποτέλεσμα και ενδυναμωμένη η φωνή μας. Ευχαριστώ πολύ.

Καίτη

Αποστολίδου:

Μία λέξη να πω. Θέλω να πω το εξής: στην Ευρώπη ήδη δημιουργήθηκε το δίκτυο European Cancer Concord. Τι είναι αυτό; Είναι το δίκτυο όλων όσοι ασχολούνται με τον καρκίνο. Είναι η ογκολογική κοινότητα. Γιατροί, νοσοκομεία και ασθενείς. Η πρώτη μας δράση ήταν το Φεβρουάριο, 4 Φεβρουαρίου, που δημοσιεύσαμε την Ευρωπ αϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Ασθενών με Καρκίνο. Όλες οι οργανώσεις εδώ την έχουνε πάρει. Την έχω μεταφράσει στα ελληνικά και την έχετε πάρει. Οι σύλλογοι-μέλη της ECPC, της European Cancer Patient Coalition, που είναι εταίρος στο European Cancer Concord, τα έχουνε μεταφράσει και σε άλλες ευρωπαϊκές γλώσσες. Το επόμενο βήμα είναι να φτιάξουμε το Ελληνικό Cancer Concord, την ελληνική συμμαχία για τον καρκίνο. Ανακοινώνεται ότι ο συνάδελφος-καθηγητής κ. Λιαρόπουλος εκπροσωπεί το ποτάμι και βρίσκεται κοντά μας. Ευχαριστούμε πολύ, κ. Λιαρόπουλε.

Γιάννης

Λεβιδιώτης:

Λέγομαι Γιάννης Λεβιδιώτης, είμαι από τον Σύλλογο “Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία”. Εκείνο που θα θελα να ρωτήσω εγώ είναι, περισσότερο στον κ. Φουρτζή απευθύνεται, προηγουμένως είπατε στην ομιλία σας ότι η Ελλάδα διαθέτει

μόνο το 4,5 του ΑΕΠ γενικώς για τη δημόσια υγεία. Η ερώτηση είναι η εξής. Μάλλον δύο είναι οι ερωτήσεις. Γενικότερα εσείς πιστεύετε ότι αν φτάσει στο 6% θα είμαστε καλυμμένοι απ' όλες τις πλευρές; Και μέσα σ' αυτό το 6% πόσο είναι τοις εκατό η φαρμακευτική δαπάνη που εσείς θεωρείτε ικανή για να καλύψει όλες τις ανάγκες;

Χρήστος

Λιονής:

Κρατήστε λίγο σας παρακαλώ τις ερωτήσεις. Να δώσουμε το μικρόφωνο στον κ. Χατζηχαραλάμπους και με την ευκαιρία αυτή θα ήθελα προσωπικά και δημόσια να τον ευχαριστήσω για όλες τις προσπάθειες που έχει κάνει στο Υπουργείο για την προώθηση της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, των πρωτοκόλλων και όλα τα άλλα. Κ. Χατζηχαραλάμπους, βαθύτατα σας ευχαριστούμε.

κ. Χατζηχαραλάμπους: Καλημέρα, Χατζηχαραλάμπους από την Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών εκπροσωπώ στο συνέδριο, αλλά επειδή συνεργάζομαι στο Υπουργείο Υγείας και με τη Γενική Γραμματέα, να υπενθυμίσω ότι με πρωτοβουλία δικιά της το Φεβρουάριο συμπληρώθηκε το θεσμικό πλαίσιο για τους ανασφαλιστους και υπήρξε μια πρόταση, η οποία έγινε αποδεκτή από το Υπουργείο Εργασίας στον τομέα της πρόνοιας, να συμπληρωθεί δηλαδή στο βιβλιάριο απορίας για τους ανασφαλιστους η περίπτωση χρόνιοι πάσχοντες, άτομα με σπάνια νοσήματα, με ποσοστό 67% αναπηρίας και άνω, να έχουν δικαίωμα του βιβλιαρίου και για διάγνωση και για θεραπεία και για πρόληψη. Αυτό είναι σε εκκρεμότητα, σε ενημερωτικά σημειώματα σε γραφεία των Υπουργών και σε πολιτικές ηγεσίες, καθώς και να καλυφθούν τα παιδιά ανεξαρτήτως νομιμότητας ή μονιμότητας παραμονής, λόγω του Χάρτη των Δικαιωμάτων του Παιδιού από τον ΟΗΕ. Και αυτό επίσης μπορεί να περάσει με μία απλή τροποποίηση απόφασης που πέρασε. Δηλαδή είναι έτοιμο, δουλεμένο απ' τις δυο αρμόδιες υπηρεσίες και μπορεί να κατατεθεί. Όσον αφορά το πρόγραμμα του προληπτικού ελέγχου νεογνών, ξέρω τις πολύ σημαντικές προσωπικές προσπάθειες που έκανε η κ. Παπανικολάου και την τιμά ιδιαίτερα, είναι κάτι που μπορούμε να το προχωρήσουμε, να το σώσουμε, να το αναπτύξουμε, ξέρουμε ότι υπάρχει σχέδιο να μπει και η κυστική νόσος μέσα, καθώς και άλλα πράγματα, καθώς και να καλυφθεί κι απ' τον ΕΟΠΥΥ. Επομένως, είναι πάλι στο πλαίσιο μιας διαδικασίας συζήτησης και οι φορείς μπορούν να συμμετάσχουν στο κομμάτι αυτό στο διάλογο.

Βερύκιος Δημήτρης: Καλημέρα σας, ονομάζομαι Βερύκιος Δημήτρης. Είμαι ο Πρόεδρος του Συλλόγου Προστασίας των Ελλήνων Αιμορροφιλικών. Η ερώτησή μου, κ. Γενική Γραμματέας, έχει να κάνει με το θέμα του προϋπολογισμού δαπανών των νοσοκομείων. Θέλω να μου πείτε τι σκοπεύετε να κάνετε ή αν έχετε κάποια λύση με το θέμα του προϋπολογισμού, ο οποίος επηρεάζει άμεσα όλα τα νοσοκομειακά φάρμακα και ένα από αυτά τα φάρμακα είναι οι αντιπηκτικοί παράγοντες που είναι ζωτικής, επαναλαμβάνω ζωτικής σημασίας για τους αιμορροφιλικούς. Εάν, ω μη γένοιτο, αυτή τη στιγμή πάει ένας αιμορροφιλικός με ατύχημα ή επείγον περιστατικό για επέμβαση, το κέντρο αναφοράς και ελέγχου αιμορροφιλικών το Λαϊκού Νοσοκομείου, δεν έχει επάρκεια παραγόντων για να κάνει την επέμβαση. Ο

προϋπολογισμός των κέντρων αιμορροφιλικών στην Ελλάδα, που είναι το Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης, ενηλίκων και παιδών, είναι το Ιπποκράτειο Αθηνών, το Λαϊκό, όπου είναι και το κέντρο αναφοράς των αιμορροφιλικών και το Παιδών Αγία Σοφία, έχει τελειώσει ο προϋπολογισμός δαπανών του νοσοκομείου απ' το τέλος Αυγούστου-αρχές Σεπτεμβρίου. Αυτή τη στιγμή έχουμε τεράστιο πρόβλημα. Τι σκοπεύετε να κάνετε για να λυθεί το πρόβλημα μέχρι τέλος του χρόνου και τι κάνουμε για τον επόμενο, μεθεπόμενο και παραεπόμενο χρόνο; Μήπως πρέπει να δοθεί μία ριζική λύση για τα νοσοκομειακά φάρμακα; Ευχαριστώ.

(-)

Εγώ δε θα ρωτήσω τι θα κάνετε για την ακτινοθεραπεία, γιατί η ακτινοθεραπεία και η ακτινοθεραπευτική ογκολογία στο Υπουργείο μάλλον είναι λίγο άγνωστη ακόμη. Εγώ είμαι Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας. Υπέγραψε πρόσφατα ο Υπουργός ακτινοθεραπεία, υπέγραψε ότι δεν ήξερε καν ότι είναι μια παθολογική ειδικότητα, το ξέρετε, είναι αυτό πάνω στη συνταγογράφηση, δεν το συζητάω αυτό, έχει δοθεί απάντηση. Είναι πολύς ο κόσμος που ρωτάει πού θα βρει πρόσβαση για την ακτινοθεραπεία. Είναι σαφές ότι δεν υπήρξε ποτέ κανένα ενδιαφέρον για την ακτινοθεραπεία και αφήστε την κρίση ή οτιδήποτε. Θα σας πω μόνο ότι τώρα, γιατί θα μου πείτε είναι ακριβά τα μηχανήματα, είναι στον αέρα, με τα ΕΣΠΑ ξέρετε ότι ένα μηχανήμα δύο εκατομμυρίων –και το χω δημοσιεύει αυτό- με το 95% που πληρώνει η Ευρωπαϊκή Κοινότητα, παίρνουμε πίσω και λεφτά. Μας χαρίζουν μηχανήμα, μας χαρίζουν και 500.000 και μεις λέμε “δεν μπορούμε να το πάρουμε, γιατί είναι αργή δικαιοσύνη”. Αν αυτό είναι ένα σοβαρό επιχείρημα για όλους εδώ που κάνανε την ερώτηση, πείτε το. Ότι πραγματικά να σου χαρίζουν μηχανήμα και να λες ότι θέλει ένα χρόνο η δικαιοσύνη να αποφασίσει αν αυτή η ένσταση είναι σωστή ή όχι και μετά άλλο χρόνο κτλ, δε νομίζω ότι έχει καμία λογική αυτό. Ή είμαστε λοιπόν πολύ πλούσιοι και το κρύβουμε ή είμαστε εγκληματικά αδιάφοροι. Αποφασίστε. Ευχαριστώ πολύ.

Κ.

Λιαρόπουλος:

Θα ήθελα να απευθύνω μία ερώτηση τόσο στο πάνελ, όσο και στο ακροατήριο και τους εκπροσώπους των ασθενών. Κακώς λέγονται ασθενείς, άρρωστοι είναι το σωστό. Στην κλίμακα της σημασίας που αποδίδετε και σεις και όλοι μας στα ερωτήματα που τίθενται εδώ πέρα, πού θα τοποθετούσατε, δεν θέλω απάντηση, απλώς το βάζω σαν θέμα, μπορεί να το σκεφτεί κανείς, πού θα τοποθετούσατε την εξής μία πρόταση: γιατί βλέπω ότι το κεντρικό σημείο πάνω σε ό,τι ειπώθηκε είναι το κατά πόσο κάποιος είναι ασφαλισμένος, δικαιούται ή δε δικαιούται, για ποιο λόγο δε δικαιούται και όλα αυτά. Τι σημασία θα δίνετε σε μία πρόταση, η οποία θα έλεγε ότι καταργείται η έννοια της ασφάλισης, όπως υπάρχει, και καθιερώνεται μία καθολική ασφάλιση υγείας για όλους τους Έλληνες, με υποχρέωση του κράτους να προσφέρουν το πακέτο των υπηρεσιών που μπορούν στους πάντες, είτε είναι είτε δεν είναι ασφαλισμένοι με τη σημερινή έννοια, που έχει εν πολλοίς να κάνει με την απασχόληση;

Ευχαριστώ.

Κ.

Αράπης:

Είμαι ο Γιώργος Αράπης από την Ομοσπονδία Καρκινοπαθών. Για την κ. Γενική Γραμματέα ήθελα κάτι να πω. Πρώτα απ' όλα, μιλήσατε για σπατάλες. Οι σπατάλες ξέρουμε όλοι ότι έγιναν με την ανοχή των πολιτικών, καθαρά για πολιτειακούς λόγους. Δεύτερον, όταν πονάει το δόντι, δεν κόβουμε το κεφάλι. Υπήρχαν κάποια προβλήματα στο σύστημα υγείας. Εσείς ισοπεδώσατε τα πάντα. Δεν αφήσατε τίποτα. Μιλάτε ότι γίνονται προσλήψεις, μιλάτε ότι γίνονται πολιτικά προγράμματα, οι ασθενείς μέχρι τώρα δεν έχουν δει τίποτα τα νοσοκομεία αδειάζουν, μένουν από μηχανήματα, μένουν από γιατρούς. Δε βλέπουμε τίποτα. Ο κόσμος πεθαίνει και σεις είστε ακόμα στα προγράμματα τα πιλοτικά. Τώρα, πέρα απ' αυτό, βρήκατε τρόπους για να τιμωρείτε και τους ασθενείς. Βρήκαμε αυτό το ΚΕ.Π.Α, βγάλαμε ένα βιβλίο που βγάζει ποσοστά, τα τσεκουρώνει τα ποσοστά, κανένας δε θεραπεύεται έστω κι αν είναι ετοιμοθάνατοι. Κι έχουμε και το παράδειγμα της κ. Αγγελουπούλου που τιμωρήθηκε απ' την υπηρεσία της καθαρά γιατί ασθένησε. Δεν ξέρω τι άλλο να πω. Ευχαριστώ.

(-)

Εγώ θέλω να ρωτήσω και την ηγεσία εκεί του Υπουργείου, καθώς και τους συμμετέχοντες, αν πρέπει να τιμωρούμαστε γιατί νοσήσαμε από καρκίνο. Εγώ προσωπικά τιμωρήθηκα με 54 μόρια ποινής. Γιατί έχω νοσήσει και έπρεπε να νοσηλευτώ ή να πάρω αναρρωτική άδεια μόνο 3 μήνες στην πενταετία, γιατί είχα καρκίνο και ήμουν το εύκολο θύμα, όπως είμαστε όλοι το εύκολο θύμα. Αυτό δεν πρέπει να το αφήσουμε να περάσει. Γιατί όλοι οι κύριοι που κάνουν αυτές τις ποινές κτλ, θέλουν να τα βγάλουνε και στο Διαύγεια και να υπάρχει προηγούμενο για όλους μας, οπότε κάθε υπηρεσία που βρίσκει ευκαιρία και λέει ότι "Α εγώ αυτόν δεν τον πάω, γιατί είναι άρρωστος, γιατί εμείς είμαστε οι άρρωστοι και δεν πρέπει να προαχθούμε, γιατί είμαστε άρρωστοι, ανεξάρτητα αν πηγαίνουμε κανονικά στη δουλειά μας, αν χειριζόμαστε 150 άτομα καθημερινά και αν δεν λείπουμε ποτέ απ' τη δουλειά μας. Και έχουμε λείψει μόνο για να νοσηλευτούμε, γιατί είχαμε κάτω από μηδέν λευκά. Πρέπει να τιμωρηθούμε για αυτό; Αν πρέπει να τιμωρηθούμε, να τιμωρηθούμε όλοι μας. Να βγει στο Διαύγεια να μας τιμωρούνε όλους. Δεν πρέπει να πάρει και η ηγεσία κάποια στιγμή κάποια θέση σ' αυτό; Εγώ προσωπικά τιμωρήθηκα πριν 3 βδομάδες για αυτό. Και πρέπει να αντιδράσουμε.

Ζωή

Γραμματόγλου:

Είμαι η Ζωή Γραμματόγλου από το Σύλλογο Καρκινοπαθών από το Κ.Ε.Φ.Ι και σε ό,τι έχει σχέση με τις ακτινοθεραπείες με κάλυψε ο κ. Πισσάκας και το μεγαλύτερο πρόβλημα είναι με τη στερεοτακτική ακτινοθεραπεία, που τα δημόσια νοσοκομεία δεν ξέρουν τι πάει να πει. Και όταν πηγαίνουμε στα ιδιωτικά, ο ΕΟΠΥΥ έχει κοστολογήσει 6,5 χιλιάδικα, ζητάνε άλλα 1850 ή 2000 για να δουν το φάκελο οι γιατροί. Το Υπουργείο Υγείας τι κάνει για αυτό; Και ένα άλλο θέμα που μ' έχουν ακούσει όλοι να φωνάζω, είναι για τα κέντρα τελικού σταδίου. Τι θα γίνει με αυτό το θέμα; Προχθές μίλησα σε ένα συνέδριο και με παίρνει ο διοικητής του νοσοκομείου,

γιατί πρότεινα το Ελπίς να δώσει 100 κλίνες να γίνουν κέντρο τελικού σταδίου.. τι να σας πω τι μου είπε... Ότι ποιος με έβαλε να τα πω αυτά. Και γω τα λέω 10 χρόνια. Θα θελα μια απάντηση απ' την κ. Παπανικολάου.

Κωνσταντίνος

Φρουζής:

Θα είμαι πολύ σύντομος. Αυτό που πραγματικά συμβαίνει είναι το εξής. Η διαφορά του 4,5% στο ΑΕΠ με το 6 του μέσου όρου της Ευρώπης είναι 2,5 δις. Δε θα γίνουνε καλά όλοι οι Έλληνες με τη διαφορά των 2,5 δις, γιατί πάντα έχουμε μια τάση προς σπατάλη. Σίγουρα όμως μπορεί να βοηθήσει πρόσβαση σε θεραπείες και σε περίθαλψη ευκολότερα, ιδιαίτερα στα νοσοκομεία. Όλοι έχετε βάλει, και το ζούμε, ότι τα νοσοκομεία δεν κάνουν τη δουλειά που πρέπει να κάνουν. Δεν είναι εύκολο να γίνει σωστό το νοσοκομειακό σύστημα, γιατί χρειάζεται δουλειά. Και η δουλειά δεν είναι το καλύτερο πράγμα του μέσου πολιτικού. Για να τα πούμε τα πράγματα με τ' όνομά τους. Έχουμε ορίζοντα οι περισσότεροι από μας κάποια χρόνια και δυστυχώς οι κυβερνήσεις έχουν ορίζοντα μηνών στο μυαλό τους. Οπότε τα νοσοκομεία, επειδή ξέρουμε το αντικείμενο, δε φτιάχνονται δυστυχώς σε 5 και 6 μήνες. Δεν είναι εύκολο πράγμα για να γίνει σωστότερο το σύστημα, ώστε να χουν σωστές θεραπείες, πρόσβαση κτλ. Χρειάζονται τουλάχιστον χρόνια, 2 με 3, σοβαρής, επισταμένης δουλειάς και όχι ενός ανθρώπου. Είτε είναι Γενικός Γραμματέας είτε είναι κάποιος άλλος. Χρειάζεται μια ομάδα, που θα ασχοληθεί και θα κάνει αυτά τα 130 νοσοκομεία όσα πρέπει να είναι, σωστότερα και να καλύπτουν καλύτερα αν θέλετε, όλους εσάς και όλους εμάς. Αυτό θα θελα να πω.

(-)

Ήθελα να πω το εξής. Μια πρόταση την κάνω τώρα, μιας και είμαστε ένα συνέδριο ασθενών, δεν ξέρω γιατί πρέπει να χουμε τις συνήθειες πρακτικές. Καλούμε τώρα τον Αναπληρωτή Υγείας και την Υφυπουργό Υγείας για να κάνει ένα χαιρετισμό και να φύγει και το βράδυ στις ειδήσεις θα λέει ότι παρευρέθηκα στο συνέδριο ασθενών. Τι νόημα έχει η πρόσκλησή τους εδώ που φύγανε; Δε μας ακούνε. Επιτέλους μην τους καλείτε. Το μόνο που κάνουνε είναι να το πούνε στο βιογραφικό τους ότι το 2014 παρευρέθηκα στο συνέδριο ασθενών και στις ειδήσεις. Ε στα κομμάτια, μην τους καλείτε επιτέλους. Εμείς κάνουμε τις προσκλήσεις, γιατί τους καλείτε; Ή αφού τους καλούμε, μόνο με την προϋπόθεση ότι θα βρεθούνε από την αρχή μέχρι το τέλος. Δε μας ενδιαφέρει ο χαιρετισμός τους. Λοιπόν, εγώ το κάνω μια πρόταση.

Χρήστος

Λιονής:

Είναι μια εξαιρετική πρόταση. Δεν ισχύει δυστυχώς ούτε στους ακαδημαϊκούς χώρους. Κ. Καφίρη, νομίζω την προσυπογράφουμε. Η πρόσκληση θα γίνεται μόνο στην περίπτωση που θα καθίσουνε να παρακολουθήσουνε όλο το συνέδριο.

(-)

Να πω και μια κουβεντούλα ακόμα για την κ. Παπανικολάου, που επειδή είδα μία έκπληξη στη φωνή της όλη την ώρα που μιλούσε για τον ηλεκτρονικό φάκελο. Πολύ

ωραία, χαιρόμαστε που μας το είπατε και το κάνατε. Δεν κατάλαβα όμως την έκπληξή σας, που μέχρι να εφαρμοστεί όλο αυτό, δε σημαίνει ότι ασθενείς δεν υποφέρουν και ότι δεν πληρώνουνε του κόσμου τα λεφτά κάθε μήνα. Πρέπει να κάνουμε τις εξετάσεις, ψηφιακή μαστογραφία θα πρέπει να πληρώσω και γω δεν ξέρω πόσα λεφτά, το ενδοκοιλιακό υπερηχογράφημα δεν καλύπτεται από κανέναν, οστική πυκνότητα το ένα και δε συμμαζεύεται, η συμμετοχή μας εννοείται σε όλα τα υπόλοιπα. Αυτό αφαιρεί αυτά που συμβαίνουνε μέχρι τον ηλεκτρονικό φάκελο; Λοιπόν, μη νιώθετε έκπληξη, γιατί και γω νιώθω έκπληξη που δεν τα χετε καταλάβει όλα αυτά εντωμεταξύ.

Χρήστος

Λιονής:

Θα ξεκινήσω με τις απαντήσεις τώρα από τους εισηγητές και για λόγους καθαρά δικαιοσύνης θα παρακαλούσα πολύ όσοι έχετε σηκώσει το χέρι, διατυπώστε το ερώτημά σας και το όνομά σας αν θέλετε. Θα μου το δώσετε εμένα εδώ, να διαβάσω τα ερωτήματά σας, να καταγραφούν στα πρακτικά και στην απομαγνητοφώνηση. Σας παρακαλώ, κάντε το. Πιέζομαι πολύ για να παραδώσω τη σκυτάλη στο επόμενο τραπέζι. Να ξεκινήσουμε απ' τους εισηγητές πρώτα.

Αγγελική

Πρεφίτση:

Εγώ δεν έχω να απαντήσω τίποτα. Τα ερωτήματα τίθενται προς την πολιτική ηγεσία και είναι χαρά που βρίσκεται εδώ έστω η κ. Παπανικολάου από το Υπουργείο Υγείας. Καλύτερα θα ήταν να ήταν η ανώτερή της, γιατί και η κ. Παπανικολάου έχει συγκεκριμένες αρμοδιότητες. Και γω θεωρώ ότι πέρα απ' την καταγραφή των προβλημάτων, απ' τη στιγμή που λέμε και ποια είναι τα αίτια των προβλημάτων, θα πρέπει να ανατρέξουμε όλοι εκεί προκειμένου να βρούμε λύσεις και είμαι χαρούμενη γιατί η κ. Παπανικολάου δηλώνει και αυτή μαζί μας ότι θεωρεί πως οι ασθενείς θα πρέπει να είναι συμμετοχοί και εταίροι στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας και αυτό είναι κάτι το πάρα πολύ θετικό. Τώρα για το αν θα γίνει ο ιατρικός φάκελος, ο νεογνικός έλεγχος, αν θα κοπεί το κάπνισμα, αν οι ανασφάλιστοι θα χουν κάλυψη κι αυτά, νομίζω ότι είναι κάτι που υπερβαίνει ολονών μας τις αρμοδιότητες. Δεσμεύσεις, πλάνα έχουμε πάρει. Ιδού η Ρόδος, ιδού και το πήδημα, εδώ να είμαστε όλοι, γεροί και δυνατοί να τα δούμε υλοποιημένα.

κ.

Βήχας:

Το μόνο σχόλιο που θέλω να κάνω είναι το εξής. Όταν η εφαρμογή κάποιων πολιτικών συγκεκριμένων έχει ως αποτέλεσμα και σε χρόνο αρκετά μεγάλο, να χάνονται ανθρώπινες ζωές, είτε αφορά ανασφάλιστους είτε ασφαλισμένους ασθενείς ή να οδηγούνται άνθρωποι σε αναπηρία, πρέπει επιτέλους να σταματήσουμε να αποδίδουμε μόνο πολιτικές ευθύνες αλλά θα πρέπει να αρχίσουμε να αναζητούμε και ποινικές ευθύνες. Όταν έχουμε θανάτους, όταν έχουμε αναπηρίες και σε μεγάλο βαθμό, τότε οι ευθύνες είναι και ποινικές και προς αυτή τη κατεύθυνση προσανατολιζόμαστε και ζητούμε τη συνδρομή όλων σας για να αποδοθεί επιτέλους

δικαιοσύνη

εκεί

που

πρέπει.

Ευχαριστώ.

κ. Ρουτζάκη: Εγώ δε θα θελα να πω τίποτα, μόνο να στηλιτεύσω την πολιτική ηγεσία που έφυγε. Και βέβαια να ευχαριστήσω την κ. Παπανικολάου που μας ανέχεται όλους εδώ.

Χριστίνα Παπανικολάου: Λοιπόν... Υπάρχουν θέματα στα οποία μπορώ να απαντήσω και άλλα τα οποία δε τα γνωρίζω σε βάθος. Παραδείγματος χάριν, η ερώτηση που λέει “Πότε θα ολοκληρωθεί η λίστα αυτή για την αναπηρία και τον καθορισμό επ’ αόριστόν για την αναπηρία, δεν μπορώ να το ξέρω, γιατί είναι ένα θέμα το οποίο είναι μεταξύ ΕΟΠΥΥ και Υπουργείου Εργασίας. Δεν μπορώ να σας απαντήσω δηλαδή τώρα ή αύριο. Αλλά ότι εμείς, και η κ. Παπακώστα το είπε, δεν πρέπει να αδικούμε, κάναμε μία προσπάθεια σαν Υπουργείο να επέμβουμε σε αυτή τη λίστα, αυτό νομίζω ότι δεν μπορεί να το αμφισβητήσει κανείς. Να πω τώρα κάτι άλλο. Για τις ακτινοβολίες. Γνωρίζω το πρόβλημα. Το γνωρίζω περισσότερο όχι ως αρμοδιότητα δικιά μου, αλλά ως γιατρός. Γνωρίζω την κατανομή των μηχανημάτων ακτινοθεραπείας, ότι είναι τελειώς ανορθολογική, ότι τα περισσότερα βρίσκονται στον ιδιωτικό τομέα. Δε γνωρίζω, πραγματικά είναι ένα έλλειμμα, ο ΕΟΠΥΥ τι ακριβώς αποζημιώνει, δεν το γνωρίζω. Θέλω να πω όμως το εξής. Ότι όλο το πλαίσιο για να πάρεις κάτι στο Δημόσιο, έστω και μία καρφίτσα, το πλαίσιο είναι πλέον τόσο αυστηρό, ειδικά αν πρόκειται για διεθνείς διαγωνισμούς, που δεν μπορείς να το παρακάμψεις. Δηλαδή αν γίνει ένας διεθνής διαγωνισμός, ανοίξουν οι προσφορές και επιλεγεί ένας και κάνουν ένσταση οι άλλοι 5, αυτή η ένσταση πάει στο Συμβούλιο Επικρατείας. Τι να κάνουμε για αυτό; Υπάρχουν κάποιοι νόμοι, οι οποίοι υπερβαίνουν τις δικές μας δυνατότητες ως Υπουργείο και το πλαίσιο των διεθνών διαγωνισμών ορίζεται απ’ την Ευρώπη. Δεν ορίζεται από μας. Είναι σε όλους γνωστό ότι όταν τα προληπτικά προγράμματα και γενικά η παροχή προληπτικών υπηρεσιών και πρωτοβάθμιας υπολείπεται, τότε βεβαίως τα πληρώνουμε στο πολλαπλάσιο. Γιατί οι άνθρωποι έρχονται με μεγάλες επιβαρύνσεις. Σ’ αυτό είναι μια γενική αρχή. Δε χρειάζεται καμιά απόδειξη. Αλλά θέλω να πω ότι δεν είμαστε αυτά τα τελευταία 4-5 χρόνια σε μια ομαλή περίοδο. Είμαστε σε μία κατάσταση φρίκης και τρόμου, πώς να το κάνουμε. Και οι πόροι ούτε καν καθορίζονταν από μας. Διότι όταν έρχεται εδώ η Τρόικα και λέει ότι κύριοι, είναι 2 δις και δεν μπορείτε να τα υπερβείτε για συνολική φαρμακευτική δαπάνη, πρέπει εμείς να τετραγωνίσουμε τον κύκλο. Και έρχεται όμως και βρίσκει πάτημα, διότι έρχεται σε μία χώρα κατά τεκμήριο φτωχή, η οποία τι έχει; Έχει 80% πρωτότυπα και ούτε 20% γενόσημα. Ξέρετε πόσο τοις εκατό γενόσημα δίνουν οι Εγγλέζοι; 84%. Οι Σουηδοί 64%. Αυτοί γιατί δηλαδή; Δεν είναι άνθρωποι; Δε θεραπεύονται; Και είναι ένα παράδειγμα γιατί κακώς, είναι το εύκολο παράδειγμα θα μου πει ο κ. Φρουζής και θα χει δίκιο. Γιατί δεν είναι μόνο τα φάρμακα. Είναι οι διαγνωστικές εξετάσεις. Είναι δηλαδή χάριν γούστου και αυτό είναι άλλο ένα έλλειμμα του συστήματος και από αυτό ζει ο ιδιωτικός τομέας, απ’ την απομύζηση δηλαδή των ασφαλιστικών πόρων και την υπερβολική συνταγογράφηση. Αυτά είναι θέματα τα οποία δεν προέκυψαν τώρα. Είναι εδώ και 20 χρόνια και 30 χρόνια στη χώρα. Και δεν

μπορούσαν να λυθούν όλα μαζί εν μέσω κρίσης, εν μέσω μειωμένων προϋπολογισμών και όλων των υπολοίπων. Δεν είναι δικαιολογίες, είναι η πραγματικότητα. Θεωρώ πολύ σωστή την πρόταση που είπε εδώ ο κ. Βήχας για την πρόταση των εξετάσεων των ανασφαλιστών. Εγώ σας υπόσχομαι ότι, δυστυχώς νομίζω ότι ο Στρατής έφυγε από τη διεύθυνση της πρωτοβάθμιας, αλλά πρέπει να το δουλέψουμε, επειδή εγώ πήρα τη διεύθυνση της πρωτοβάθμιας με την ανακατανομή εκεί του Οργανισμού. Θα κάνουμε λοιπόν μία υπουργική απόφαση αν δούμε ότι εξουσιοδοτείται απ' το νόμο του ΠΕΔΥ για να καλυφτεί αυτό το θέμα. Εγώ θα το κάνω, τώρα από κει και πέρα δεν είμαι και Υπουργός. Εδώ πρέπει να έρθει και ένας εκπρόσωπος του ΕΟΠΥΥ γιατί μη νομίζετε και οι Υπουργοί έχουν μια επιτελική ευθύνη. Δεν μπορεί να τα ξέρει όλα ένας, τα πάντα, δεν είναι και ένα και δύο. Σε ό,τι αφορά τους ανασφάλιστους. Τέτοιο φαινόμενο, δηλαδή απ' τη μια στιγμή στην άλλη, μέσα σε 2 χρόνια 27% του ενεργού πληθυσμού να περνάει στην ανεργία και πολλοί απ' αυτούς να είναι ανασφάλιστοι, δεν είναι κάτι το οποίο έχει ξανασυμβεί. Ούτε με πάρα πολύ μεγάλη δυσκολία προσδιορίζεται, ξέραμε όλοι τα προνοιακά βιβλιάρια απορίας, αυτά ήταν τα μηδέν συμμετοχή και όλα δωρεάν κτλ. Αλλά ήτανε μία καινούργια κατάσταση. Έπρεπε καταρχήν να γίνει μία καταγραφή απ' το Υπουργείο Εργασίας. Τα ασφαλιστικά ταμεία ξέρετε ότι ενώθηκαν και έγινε ο ενιαίος ΕΟΠΥΥ. Γίνανε δηλαδή τόσο μεγάλες και γρήγορες αλλαγές σε τόσο μικρό χρονικό διάστημα, που πραγματικά τσάκισε βέβαια τον κόσμο πρώτα, τους ασθενείς και εμάς που είχαμε την ατυχία να βρεθούμε σε τέτοιες θέσεις. Δεν είναι εύκολο πράγμα αυτό. Να υπολογίσεις πόσο και τι. Και για αυτό καθυστέρησε, το δέχομαι ότι καθυστέρησε η κάλυψη των ανασφαλιστών πολιτών. Το δέχομαι. Αλλά έπρεπε να γίνει μία στοιχειώδης καταγραφή και αξιολόγηση. Να πω και κάτι θετικό. Ότι και σ' αυτό το κεντρικό συμβούλιο που έχουμε στο Υπουργείο, που παίρνουν μέρος όλοι οι δυπεάρχες και οι διοικητές και η πολιτική ηγεσία, με πρωτοβουλία του κ. Γρηγοράκου, όλοι εκεί που απαιτήσαν και χρειάζεται, όλοι οι προϋπολογισμοί των νοσοκομείων τουλάχιστον της πρώτης, δεύτερης και άλλων δύο υγειονομικών περιφερειών, αναμορφώθηκαν και αυξάνονται, δηλαδή σε πρώτη δόση 19 εκατομμύρια αυξήθηκε ο προϋπολογισμός, πήραμε απόφαση δηλαδή της πρώτης υγειονομικής περιφέρειας, 8 εκατομμύρια της δεύτερης υγειονομικής περιφέρειας και άλλες δύο που δεν τις θυμάμαι. Επομένως δε θα υπάρξει πρόβλημα μέχρι το τέλος του χρόνου. Και θέλω να πω και κάτι άλλο. Όταν έχει ένας άνθρωπος πρόβλημα γιατί στο νοσοκομείο που πάει η διοίκηση ή οι γιατροί δεν αναγνωρίζουν τα δικαιώματά του, πρέπει αυτό το πράγμα να καταγγέλλεται. Να καταγγέλλεται στην υγειονομική περιφέρεια και στο Υπουργείο. Γιατί εμείς δεν μπορούμε κάθε στιγμή να ξέρουμε τι γίνεται σε όλα τα νοσοκομεία.

Χρήστος

Λιονής:

Θα μου αφήσετε 2 λεπτά για να διαβάσω και τα τελευταία και να καταγραφούνε. Από την Πρόεδρο κ. Μυστακίδου Ειρήνη, Σύλλογος Καρκινοπαθών Γιαννιτσών: Γιατί κόβουν το 67% από το ΚΕΠΑ; Γιατί μας το στερούν αυτό το βοήθημα; Από τον Πανελλήνιο Σύλλογο Ασθενών με Λυσοσωμικά Νοσήματα: Τελευταία

απόφαση του ΕΟΠΥΥ λέει ότι υπάλληλοι νοσοκομείου θα μεταφέρουν τα φάρμακα στο νοσοκομείο εκ μέρους των ασθενών. Με ποια υποδομή, ποιοι υπάλληλοι και διάφορα άλλα.

Από την κ. Μουλιάρη Αγγελική, Πρόεδρο Καρκινοπαθών Σερρών: Θα ήθελα να συγχαρώ τον κ. Βήγα για το θέμα με τους ανασφάλιστους. Το έχω βιώσει προ δέκα ημερών σε νοσοκομείο Σερρών με ανασφάλιστο ασθενή. Έφυγε νύχτα με τις πεταλούδες στο χέρι για να γλιτώσει την πληρωμή. Επίσης στο Υπουργείο Υγείας δεν έχουν αυτιά να ακούσουν τα προβλήματα των ασθενών. Και διάφορα άλλα, σημαντικά όλα...

Από τον κ. Παναγιωτάκη Συμεών, Επιμελητή ΠΑΓΝΗ, Παθολογίας: Έχει προβλέψει το Υπουργείο Υγείας ποιοι είναι και σε ποιο χρόνο θα καταχωρούν τα στοιχεία στους ηλεκτρονικούς φακέλους, όταν ήδη η ηλεκτρονική συνταγογράφηση έχει αυξήσει το χρόνο επίσκεψης κατά 20-30 λεπτά; Ένα πολύ σημαντικό θέμα με την ηλεκτρονική συνταγογράφηση.

Καταγράφηκαν πάρα πολλά θέματα. Θα μου επιτρέψετε να κλείσω, χωρίς να δώσω απαντήσεις ή να σχολιάσω αρκετά από τα επιμέρους θέματα.

Θα ήθελα, αφού ευχαριστήσω όλους, να κλείσω με μία διαπίστωση δική μου. Η πρώτη είναι, παρακαλώ πάρα πολύ επιτρέψτε μου να κλείσω με δύο μόνο λόγια. Νομίζω ότι δε χρησιμοποιούμε την ίδια γλώσσα ακόμα για την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Ο Επίκουρος έλεγε, μιλούσε για τις έννοιες, τις προλήψεις. Όταν δε μιλάμε την ίδια γλώσσα, όταν δεν κατανοούμε τις έννοιες το ίδιο, δυστυχώς η κοινωνία μας θα είναι Βαβέλ. Και ακόμη και με μία ευχή. Χρειαζόμαστε ευρύτερες συμφωνίες. Όχι επιλογές ανθρώπων με κομματικά κριτήρια. Όχι απομακρύνσεις των υπαλλήλων με κομματικά κριτήρια μόνο και μόνο γιατί υπηρετούν τους δεσμούς. Για τη σημερινή διακυβέρνηση και για την επόμενη, κι όποια κι αν είναι αυτή, η Ελλάδα χρειάζεται τη μεγαλύτερη, τη μέγιστη δυνατή συναίνεση με ανθρώπους που έχουν άποψη και φωνή ουσιαστική και μαζί πάντα με τους ασθενείς. Σας ευχαριστούμε όλους.

Ενότητα 2: Προσδιορισμός Ποσοστού Αναπηρίας στις Χρόνιες & Σπάνιες Παθήσεις

Συντονιστής: **Βασίλης Βενιζέλος**, Δημοσιογράφος υγείας

- ✓ **Γιάννης Λεβιδιώτης**, Πρόεδρος, Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία

«Ποσοστό αναπηρίας, αναπηρικές συντάξεις και προνοιακό επίδομα»

Γιάννης Λεβιδιώτης: Βρίσκομαι από το σύλλογο Πανελλήνια Κίνηση για τη Μεσογειακή Αναιμία και θα μιλήσω όπως ακούσατε και από τον συντονιστή μας, για συντάξεις αναπηρίας, ποσοστό αναπηρίας, προνοιακό επίδομα. Ουσιαστικά εγώ θα σας μιλήσω για το προνοιακό επίδομα σε σχέση με το ποσοστό αναπηρίας και τις συντάξεις αναπηρίας που αυτή τη στιγμή εδώ και αρκετό καιρό έχουν μια συνάφεια μαζί τους όλα μαζί με τελικό στόχο εκ μέρους όλης της πολιτείας την περικοπή ή τη λεγόμενη αναδιάρθρωση των προνοιακών επιδομάτων -όλοι ξέρουμε τι σημαίνει αυτή η λέξη. Κατ' αρχήν να σας πω ότι αυτά που βλέπετε είναι οι κατηγορίες των προνοιακών επιδομάτων που αφορούν χρόνιες παθήσεις. Μέσα σε αυτές τις κατηγορίες υπάρχουν και κάποιες άλλες κατηγορίες που δεν είναι χρόνιες παθήσεις, είναι ηλικιωμένοι, παιδιά, ανασφάλιστα ή κάτι τέτοια, εγώ επέλεξα ως πούμε μόνο τις χρόνιες παθήσεις, απλά να κάνουμε μία σημείωση εκεί που λέει βαριάς αναπηρίας, υπάρχει μία διαφοροποίηση σε σχέση με όλα τα άλλα προνοιακά επιδόματα. Στην βαριάς αναπηρίας εκτός ως πούμε από τους πάσχοντες από διαβήτη τύπου 1 προσέξτε, τύπου 1 μόνο έτσι, οι οποίοι ως πούμε παίρνουν το προνοιακό επίδομα αναπηρίας 67%, όλοι οι άλλοι άλλων παθήσεων που εντάσσονται σε αυτή τη κατηγορία πρέπει να έχουν 67%, αλλά ορισμένες παθήσεις πρέπει να είναι έμμεσα ασφαλισμένοι, όχι άμεσα, τους άμεσα δεν τους καλύπτει. Θα πάρουν δηλαδή προνοιακό επίδομα έστω και εάν έχουν και πάθηση με 67% που δικαιολογεί ως πούμε να πάρουν επίδομα. Επίσης σε αυτό το σημείο, παρακάτω που βλέπετε ως πούμε στο 3, παραπληγικούς, τετραπληγικούς και τους ακρωτηριασμένους, να σας πω ένα τελευταίο που ισχύει και που βγήκε με απόφαση του ΙΚΑ. Αυτοί παίρνουν το εξωιδρυματικό επίδομα, το ξέρετε ότι τους κόβεται το εξωιδρυματικό επίδομα επειδή θα νοσηλευτούν στο νοσοκομείο για έστω και μία μέρα; Η μία μέρα το μήνα που θα νοσηλευτούν στο νοσοκομείο, τους κόβεται το εξωιδρυματικό επίδομα, τερατούργημα στην κυριολεξία.

Λοιπόν θα κάνω μια ιστορική αναδρομή. Από τα μέσα της 10ετίας του 1970 άρχισε ήδη η χορήγηση των προνοιακών επιδομάτων με πρωτοπόρους τους τυφλούς. Λίγο πολύ εμείς των άλλων παθήσεων τους χρωστάμε λίγο χάρη στους τυφλούς γιατί ανοίξανε το δρόμο και εξακολουθούν αυτή τη στιγμή να είναι στην πρωτοπορία σε σχέση ως πούμε με ό,τι έχει για παροχές, πρόνοια, προνοιακά επιδόματα. Υπόψιν ως πούμε ότι τότε τα προνοιακά επιδόματα δίνονταν χωρίς ως πούμε να υπάρχει ποσοστό αναπηρίας, μόνο και μόνο από τη πάθηση. Τί έχεις; Μεσογειακή αναιμία, λέω ως πούμε μία πάθηση. Προνοιακό επίδομα. Σταδιακά άρχισε να εφαρμόζεται σαν κριτήριο το ποσοστό αναπηρίας και βλέπετε λοιπόν, πώς συνδέονται τα προνοιακά επιδόματα με το ποσοστό αναπηρίας, που στις επόμενες κυρίες που θα μιλήσουν για το ποσοστό αναπηρίας θα το αναπτύξουν καλύτερα. Απλά το σημειώνω αυτό για να το έχετε υπόψη σας για να παρακολουθήσετε και παρακάτω τη σύνδεση του προνοιακού επιδόματος με το ποσοστό αναπηρίας. Τον Φεβρουάριο του 2012 όπως ξέρετε όλοι έγινε απογραφή, δεν ξέρω εάν το ξέρετε όλοι βέβαια, έγινε απογραφή όλων των δικαιούχων των προνοιακών επιδομάτων. Το τονίζω αυτό γιατί οποιαδήποτε αναφορά σε ανάπηρους μαϊμού που παίρνουν προνοιακό επίδομα από τον Φεβρουάριο του 2012, δεν ισχύει, είναι παραπλάνηση, συκοφάντηση και δεν το

δεχόμαστε με τίποτα. Για να δείτε όπως είπα προηγουμένως το ποσοστό αναπηρίας πως συνδέεται με τα προνοιακά επιδόματα, αλλά και τις συντάξεις αναπηρίας, τον Νοέμβριο του 2011, δημοσιεύτηκε ο Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας. Εκεί έγινε πραγματικά η μεγάλη σφαγή σε όλες τις παθήσεις ως προς τα ποσοστά αναπηρίας. Σας δίνω ένα παράδειγμα, την αιμορροφιλία, κοιτάτε να δείτε τί γίνεται. Στις τρεις περιπτώσεις αιμορροφιλικών, ελαφριά, μέτρια και σοβαρή μορφή, κοιτάτε τι έδινε. 20% στην πρώτη, 40-50% στην δεύτερη και 50-67% στην τρίτη. Δηλαδή, έβγαζε από τη μέση με το ποσοστό αναπηρίας που έδινε, έβγαζε από τη μέση τα 2/3 των πασχόντων από αιμορροφιλία. Ήταν το πρώτο βήμα, για να εφαρμοστεί αυτή η απαράδεκτη τακτική της χρησιμοποίησης του ποσοστού αναπηρίας για την περικοπή των προνοιακών επιδομάτων. Δεν ξέρω εάν το ξέρετε όλοι, εκείνη την εποχή έγινε πραγματική επανάσταση όλων των πασχόντων ανεξαρτήτου πάθησης. Σε αυτό το σημείο να αναγνωρίσουμε ότι η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρίες κράτησε πρώτο ρόλο και το αναγνωρίζουμε αυτό το πράγμα. Μετά από 6 μήνες, λόγω αυτής της αναστάτωσης που έγινε από όλες τις παθήσεις, φοβήθηκαν οι πολιτικοί εκείνης της εποχής, Κουτρουμάνη, ο σφαγέας των προνοιακών επιδομάτων, στα ίσια το λέω, φοβηθήκαν ότι θα χάσουν το 10% των ψήφων, δηλαδή το 10% που αντιπροσωπεύουν οι πάσχοντες όλων των παθήσεων, και γι' αυτό μέσα σε 6 μήνες αναδιάρθρωση τον πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας τον Μάιο του 2012, από τον Νοέμβριο του 2011 στον Μάιο του 2012, για να καταλάβετε ας πούμε ποια είναι η γρηγοράδα με την οποία διορθώνονται τα πράγματα όταν υπάρχει ενιαία φωνή και διαμαρτυρία. Θα πρέπει όμως να αναγνωρίσουμε ότι με αυτόν τον πίνακα διορθώθηκαν πολλές τέτοιες διαρθρωτικές αλλαγές. Με βάση αυτόν τον πίνακα εκδίδονται όλες οι γνωματεύσεις από τις υγειονομικές επιτροπές στο ΚΕ.Π.Α. και τις ΑΣΥΕ που αφορά τους δημόσιους υπαλλήλους. Σε μερικές όμως παθήσεις παραμένουν αυτές οι διακυμάνσεις από 40 έως 60 από 50 έως 67, με το αποτέλεσμα να υπάρχουν πάντοτε προβλήματα σε μερικές κατηγορίες παθήσεων όχι σε όλες και το αναγνωρίζουμε αυτό. Και εδώ αρχίζει αφού δεν κατόρθωσαν με τον ενιαίο πίνακα του 2011 να κόψουν τα προνοιακά επιδόματα και αναγκάστηκαν να εκδώσουν νέο πίνακα προσδιορισμού ποσοστού αναπηρίας το 2012, ήρθε μετά το βαρύ πυροβολικό, ή μάλλον όχι το βαρύ πυροβολικό, η οδηγία από επάνω. Η έκθεση του ΟΟΣΑ. Και τί προτείνει ο ΟΟΣΑ; Προτείνει αντικατάσταση των υφιστάμενων επιδομάτων αναπηρίας από ένα νέο και ενιαίο επίδομα που βασίζεται σε εισοδηματικά κριτήρια. Και λέει παρακάτω, επιλογή 1. Η στόχευση στο φτωχότερο 20% του πληθυσμού, θα είχε ως αποτέλεσμα εξοικονόμηση 0,6% του ΑΕΠ. Αυτό είναι το ζουμί της όλης υπόθεσης της πρότασης του ΟΟΣΑ, να εξοικονομήσουμε 0,6 του ΑΕΠ, κόβοντας τα προνοιακά επιδόματα, επιβάλλοντας εισοδηματικά κριτήρια. Εισοδηματικά κριτήρια; Το λέω με λύπη μου ότι δυστυχώς υπάρχουν και πάσχοντες και σύλλογοι πασχόντων που συζητάνε εισοδηματικά κριτήρια. Πέρα από αυτό όμως, εγώ θα σας αναφέρω αμέσως μετά την έκθεση του ΟΟΣΑ, πώς αντέδρασε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Αυτή η έκθεση ΔΕΝ πέρασε πέρσι και το αναπηρικό κίνημα διαμηνύει προς πάσα κατεύθυνση πώς οι προτάσεις αυτές ΔΕΝ θα περάσουν ούτε φέτος, ούτε ΠΟΤΕ. Και καταλήγει μετά, η απάντηση του αναπηρικού κινήματος, στην έκθεση αλλά και σε

όποιον στηρίζει τέτοιου είδους λογικές «Καιάδα», θα είναι «Μολών λαβέ». Και πράγματι έτσι είναι, έτσι πρέπει να έχουμε όλοι τη νοοτροπία, πας να μου κόψεις κάτι; Μολών λαβέ, εμείς θα αντισταθούμε σαν τους Σπαρτιάτες του Λεωνίδα. Και σε εκείνους ας πούμε και εδώ μέσα από μέσα ή άλλες παθήσεις δεν ξέρω από που, που συζητάνε για εισοδηματικά κριτήρια για τα προνοιακά επιδόματα, εγώ τους λέω, ποιο εισοδηματικό κριτήριο θέλετε, τα 2400 ευρώ που είναι το ελάχιστο εγγυημένο εισόδημα σαν εισοδηματικό κριτήριο; Τα 7050 ευρώ για το κοινωνικό μέρισμα; Ή τα 7715 ευρώ για το ΕΚΑΣ που παίρνουν οι συνταξιούχοι. Για τον ΕΝΦΙΑ, δεν μιλάω για εισοδηματικά κριτήρια για τον ΕΝΦΙΑ, γιατί εκεί έγινε η μεγάλη σφαγή όλων εκείνων που έχουν απαλλαγή 100% από τον ΕΝΦΙΑ και ξέρετε ποιοι ήταν αυτοί; Εκείνοι που είχαν 80% αναπηρία. Και εξακολουθεί ακόμα αυτή τη στιγμή, αυτοί οι πάσχοντες με 80% που έχουν δικαίωμα απαλλαγής από τον ΕΝΦΙΑ 100%, να μην έχουν απαλλαγή, ξέρετε γιατί; Γιατί δεν τους δίνουν απαλλαγή, γιατί τους αναγκάζουν να πληρώσουν και την 1^η και την 2^η και την 3^η και την 4^η δόση του ΕΝΦΙΑ για να έχουν έσοδα, μην πω το γιατί. Και ερχόμαστε τώρα σε ένα μεγάλο θέμα, το Διαίρει και Βασίλευε. Προσπαθούν να μας χωρίσουνε, Διαίρει και Βασίλευε. Αυτή τη στιγμή υπάρχει μια σειρά ολόκληρη νόμων, αποφάσεων, υπουργικών εγκυκλίων, που καθιερώνει το 80%, σαν βασικό ποσοστό αναπηρίας, σαν κριτήριο μάλλον για οποιοδήποτε παροχές. Το βλέπετε όλοι εδώ πέρα έτσι; Αυτό να έχετε υπόψη σας, λες και μας διαιρεί, προσπαθούν να μας διαιρέσουν, λες και οι υπόλοιποι που έχουν 67%, δεν είναι ανάπηροι, μόνο όσοι έχουν 80% είναι ανάπηροι. Απλά είναι η νοοτροπία που πάνε να μας κάνουν να πέσουμε στον Καιάδα όπως είπε και η ΕΣΑμεΑ. Πάω αμέσως, όσοι θέλετε να διαβάσετε ας πούμε τι πρόκειται να γίνουν τα προνοιακά επιδόματα, η Καθημερινή το έγραψε ξεκάθαρα, Ο Ελεύθερος Τύπος το έγραψε ξεκάθαρα και η ΕΣΑμεΑ απαντώντας ας πούμε σε αυτά τα δυο δημοσιεύματα είπε ότι τα άτομα με αναπηρία δεν τρομοκρατούνται. Και πράγματι δεν τρομοκρατούμεθα. Ο καθένας σε ατομικό επίπεδο, ο κάθε σύλλογος, η κάθε ομοσπονδία, όλοι μαζί σαν μια γροθιά στέλνουμε μήνυμα προς όλους. Μακριά τα χέρια σας από τα προνοιακά μας επιδόματα. Ευχαριστώ πολύ.

Μυρτώ Σκοτίδα, Αν. Μέλος ΔΣ, Κ.Ε.Φ.Ι. Αθηνών

«Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας: προβλήματα και προτάσεις»

Μυρτώ Σκοτίδα: Κυρίες και κύριοι καλησπέρα σας. Όταν με ενημέρωσαν για το πλαίσιο της ομιλίας μου, σκέφτηκα ότι ο πιο κατάλληλος τίτλος θα ήταν από τα ποσοστά έχουν μείνει μόνο τα μηδενικά. Και δεν νομίζω ότι απέχω πολύ από την

πραγματικότητα. Αν ρίξει για παράδειγμα κάποιος μια ματιά στον πίνακα παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας καθορίζεται επ'αορίστον, βλέπει για παράδειγμα ότι καρκινοπαθείς θα πρέπει να βρίσκονται μόνο σε τελικό στάδιο για να χαίρουν αυτής της παροχής. Και βέβαια δεν σταματάμε μόνο εδώ. Όπως εκπροσωπώ έναν σημαντικό σύλλογο ασθενών τον Σύλλογο Καρκινοπαθών-Εθελοντών-Φίλων-Ιατρών «ΚΕΦΙ» Αθηνών, έχουμε δυστυχώς αρκετά παραδείγματα που αντικατοπτρίζουν τη σκληρή πραγματικότητα που βιώνουμε καθημερινά. Οι ανεξήγητες μειώσεις ποσοστών αναπηρίας από τα ΚΕΠΑ, οι καθυστερήσεις αποφάσεις και όλα τα γραφειοκρατικά εμπόδια, κάνουν ανθρώπους που έχουν πραγματική ανάγκη για βοήθεια να χάνουν ίσως και τη μοναδική πηγή εισοδήματος που έχουν. Σε μια σύγχρονη κοινωνία και όχι σε μια κοινωνία του μεσαίωνα αυτό θα έπρεπε να προβληματίζει όλους και κυρίως αυτούς που λαμβάνουν αποφάσεις. Ο Γιώργος Κ. έχει χειρουργηθεί για καρκίνο παχέος εντέρου και φέρει μόνιμη κολοστομία. Στο παρελθόν ελάμβανε ποσοστό αναπηρίας 80% δια βίου και ως επακόλουθο της απόφασης αυτής αν ήταν άνεργος ασφαλιζόταν στην πρόνοια και λάμβανε το προνοιακό επίδομα. Σήμερα είναι άνεργος και έχει λάβει ποσοστό αναπηρίας 50% χάνοντας έτσι ασφάλιση και επίδομα. Ο Γιώργος είναι 58 ετών, πιστεύετε ότι μπορεί να απορροφηθεί από την αγορά εργασίας; Η Άννα με καρκίνο στο στομάχι, πέρασε από την επιτροπή για πρώτη φορά και της αναγνώρισαν 80% ποσοστό για 2 χρόνια παίρνοντας βέβαια και το επίδομα βαριάς αναπηρίας. Τη δεύτερη φορά που πέρασε από την Πρωτοβάθμια επιτροπή της αναγνώρισαν 40% και η Δευτεροβάθμια 50%, με αποτέλεσμα να της κοπεί το επίδομα. Με ποια κριτήρια λήφθηκε αυτή η απόφαση; Αντίστοιχες είναι και οι περιπτώσεις της Χρυσάνθης, μαγειρίσσας, που πάσχει από χρόνια μυελογενή λευχαιμία και της Ειρήνης με καρκίνο στις ωοθήκες, που λειτουργούσε μπακάλικο για πολλά χρόνια. Η μείωση στο ποσοστό αναπηρίας είχε σαν αποτέλεσμα να διακοπεί το επίδομα και να μείνουν και οι δύο χωρίς εισόδημα σε ηλικίες που δεν μπορούν να κάνουν και πολλά. Ο προσδιορισμός των ποσοστών αναπηρίας έχει δημιουργήσει πολλά προβλήματα και αδικίες, που ελπίζω με αφορμή το σημερινό σημαντικό συνέδριο για όλους τους ασθενείς της χώρας, να μην είναι και ανεπανόρθωτες. Ο νέος ενιαίος πίνακας προσδιορισμού ποσοστών αναπηρίας και η χρονική τους διάρκεια έφεραν ανατροπές στη ζωή των ασθενών που έχουν νοσήσει από καρκίνο και άλλες ασθένειες σε πολλά επίπεδα. Οι περισσότεροι ασθενείς χρειάζονται περίθαλψη, ενώ ταυτόχρονα δεν μπορούν να εργαστούν και ακόμα και αν μπορούσαν, άντε να βρουν δουλειά με την ανεργία που πλήττει την χώρα, επιφορτίζοντας έτσι την οικογένεια και το φιλικό τους περιβάλλον για να μπορέσουν να ζήσουν. Με τα ΚΕΠΑ να παίζουν το ρόλο του δημίου και τα ποσοστά αναπηρίας να κόβονται με την ίδια ευκολία που κόβει κανείς ένα κομμάτι τυρί, οι ασθενείς χάνουν καθημερινά. Βέβαια υπάρχει το παράθυρο ότι οι αποφάσεις μπορούν να προσβληθούν, αλλά η διαδικασία αυτή αφορά είτε τις Δευτεροβάθμιες επιτροπές, είτε τα δικαστήρια με τις γνωστές καθυστερήσεις. Ας πάρουμε την περίπτωση του Κωνσταντίνου, ο αδελφός του διαγνώστηκε με καρκίνο εντέρου, χειρουργήθηκε και σε συνέχεια υποβλήθηκε σε χημειοθεραπείες. Πέρασε από την επιτροπή αναπηρίας και του προσδιορίστηκε 85% ποσοστό για 2 χρόνια ενώ παράλληλα έπαιρνε σύνταξη αναπηρίας. Μόλις έληξε το ποσοστό του πέρασε ξανά από την επιτροπή για

παράταση συντάξεως καθώς διακόπηκε λόγω λήξης του ποσοστού και ενώ είχε καταθέσει τα δικαιολογητικά του εγκαίρως μετά τη λήξη, περίμενε έναν ολόκληρο χρόνο να τον ενημερώσουν πότε θα τον εξετάσει η επιτροπή και να του αναγνωρίσει το ποσοστό αναπηρίας, μένοντας όλο αυτό το διάστημα χωρίς σύνταξη. Πιστεύετε ότι όλη αυτή η καθυστέρηση θα έπρεπε να υπάρχει; Αισθάνομαι σαν οι επιτροπές αναπηρίες στην προσπάθεια τους να κάνουν περικοπές, να αδιαφορούν για την υγεία και την ποιότητα ζωής του ασθενή. Αναρωτιέμαι ποιας ειδικότητας είναι οι γιατροί που μετέχουν στις επιτροπές, όταν σήμερα π.χ. στην ογκολογία μια εξαιρετικά ευρύτατη και πολύπλοκη ειδικότητα, χρειάζεται πάρα πολύ μεγάλη εξειδίκευση. Πώς θα κρίνουν ογκολογικούς ασθενείς, μη εξειδικευμένοι γιατροί, χωρίς τις απαραίτητες γνώσεις. Και ας μη ξεχνάμε ότι όλες αυτές οι περικοπές αντιτίθενται με το ίδιο Σύνταγμα της χώρας, που λέει εν ολίγοις ότι το κράτος φροντίζει για την υγεία των πολιτών και λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία των νέων, των ηλικιωμένων και των αδυνάμων, εμείς. Νομίζω ότι κάτι έχω χάσει ή δεν καταλαβαίνω, βλέποντας τις επιπτώσεις των αποφάσεων αυτών στην υγεία και δημιουργία των συμπολιτών μου, με το προσδόκιμο ζωής των Ελλήνων να έχει μειωθεί κατά 3 χρόνια από τότε που άρχισε η κρίση. Θα μπορούσε βέβαια κάποιος να επικαλεστεί ότι οι ασθενείς θα έπρεπε να επιδιώκουν αντί για την αναγνώριση ποσοστού, να προσπαθούν να βρουν δουλειά. Ας μη ξεχνάμε όμως ότι ζούμε σε μία χώρα με ποσοστό ανεργίας 27%, ειδικά στην περίπτωση των καρκινοπαθών η εξεύρεση εργασίας είναι αληθινός γολγοθάς, ενώ οι συνθήκες που αντιμετωπίζουν στο χώρο εργασία τους δύσκολες αν όχι απάνθρωπες, ειδικά στον ιδιωτικό τομέα. Μια φίλη πείστηκε τόσο πολύ που αναγκάστηκε να παραιτηθεί. Και βέβαια το σύστημα δεν σε προστατεύει από τίποτα. Αξίζει να σας πω στην Ολλανδία, οι ασθενείς με καρκίνο επιδοτούνται κανονικά, χωρίς να εργάζονται για 4 χρόνια και έχει δημιουργηθεί ειδική ΜΚΟ με σκοπό την υποστήριξη τους για επανένταξη στην αγορά εργασίας. Εδώ ακόμα και λίγες παροχές που μπορεί να έχεις που δυστυχώς είναι πολύ λιγότερες στον ιδιωτικό τομέα, απλά κόβονται από τις επιτροπές. Αδικίες πολλές, που καλό θα ήταν να εντοπιστούν σε συνεργασία με όλους τους συλλόγους ασθενών και να διορθωθούν, γιατί χωρίς κάποια σημαντική βελτίωση στην υγεία των πασχόντων, δε μπορεί να δικαιολογηθούν οι αποφάσεις μείωσης του ποσοστού αναπηρίας. Θα ήθελα να ελπίζω ότι όλα αυτά να μη γίνονται για να μειωθούν και άλλο οι συντάξεις, γιατί εκεί που έχουν φτάσει τα πράγματα, είναι απλά σα να σου λέει η πολιτεία, "αρκετά έμεινες εδώ πέρα τελείωνε, ξεκουμπιστείτε από αυτόν τον τόπο". Διάβασα σχετικά πρόσφατα ότι υψηλόβαθμα στελέχη της Γενικής Γραμματείας Κοινωνικής Πρόνοιας και των ασφαλιστικών ταμείων, έχουν εισηγηθεί στο Υπουργείο Εργασίας νέα μέτρα και περικοπές. Ελπίζω κάτι τέτοιο να μη περάσει, φτάνει πια. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών προτείνουμε οι ογκολογικοί ασθενείς και όλοι οι χρόνια πάσχοντες να λαμβάνουν ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67% δια βίου. Η διαχείριση της ασθένειας είναι πιστεύω αρκετό βάρος για τον ίδιο και την οικογένεια του και δεν θα πρέπει να επιφορτίζουμε τον ασθενή και με άλλα προβλήματα, όπως να μην έχει τα απαραίτητα μέσα για να ζήσει σαν άνθρωπος. Επίσης θα πρέπει να βελτιωθούν οι συνθήκες εργασίας χωρίς να υπάρχουν διαφορές μεταξύ ιδιωτικού και δημοσίου τομέα και να δοθούν κίνητρα στις επιχειρήσεις για την πρόσληψη survivors, ενώ επίσης θα έπρεπε

να υπάρχει προτίμηση για την ένταξη τους σε προγράμματα κατάρτισης για την απόκτηση νέων δεξιοτήτων. Θα μπορούσαμε επίσης να θεσπίσουμε με μια νομοθεσία που να προστατεύει τους χρόνια πάσχοντες στον ιδιωτικό αλλά και βέβαια στον δημόσιο τομέα για να μην πέφτουν θύματα ενός απάνθρωπου bullying και να παραιτούνται άδικα από την εργασία τους. Και βέβαια το σημαντικότερο, να συμμετέχουν οι ασθενείς μέσω των συλλογικών τους οργάνων στη λήψη των αποφάσεων.

Κυρίες και κύριοι, αισθάνομαι σαν Έλληνας ασθενής, σαν Έλληνας πολίτης ότι ζω σε ένα φεουδαρχικό σύστημα, όπου λίγοι απολαμβάνουν και αποφασίζουν, ενώ πολλοί πληρώνουν. Οι αποφάσεις λαμβάνονται ερήμην μας, με τραγικές συνέπειες για τη ζωή πολλών χρονίως πασχόντων, σα να προσπαθεί ο κρατικός μηχανισμός να αφανίσει αυτές τις ζωές γρήγορα αντί να προσπαθεί να τις προστατεύσει. Ξαναζούμε από μια διαφορετική σκοπιά, τις μέρες του Γ' Ράιχ, το Final Solutions του Himmler και του Hitler. Τουλάχιστον αυτό αισθάνομαι και πιστεύω ότι δεν είμαι μόνη και είναι στο χέρι μας να αλλάξουμε το σύστημα αρκεί να το θέλουμε. Φτάνει πια. Οι Έλληνες ασθενείς πρέπει να πάρουν θέση, πρέπει να ακουστεί η φωνή μας, πρέπει να συμμετέχουμε σε όλες τις επιτροπές που λαμβάνουν αποφάσεις που μας αφορούν. Και μπορούμε να το κάνουμε, αρκεί οργανωμένα να πιέσουμε. Ευχαριστώ για τη προσοχή σας.

✓ **Ιωάννα Αλυσανδράτου**, Πρόεδρος, Σύλλογος Ασθενών «Πνευμονική Υπέρταση Ελλάδας»

«Πίνακας 43 Παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας καθορίζεται επ' αόριστον-σχόλια και προτάσεις»

Ιωάννα Αλυσανδράτου: Καλησπέρα σας, είμαι η Ιωάννα Αλυσανδράτου εκπροσωπώ τους ασθενείς με πνευμονική υπέρταση στην Ελλάδα και θα ξεκινήσω την ομιλία μου λέγοντας κάτι που άκουσα πριν από το πρωί, κάποιος κύριος εκφράστηκε εδώ κάποιος εκπρόσωπος κάποιου κόμματος ονομάζοντας μας «αρρώστους», εγώ δεν αισθάνομαι άρρωστος, είμαστε ασθενείς, το α στερητικό που σημαίνει ότι δεν έχουμε σθένος. Αλλά όχι ότι δεν έχουμε σθένος ψυχής, δεν έχουμε σθένος σώματος, άρα μην παραποιούμε τις λέξεις να ξέρουμε γιατί είμαστε εδώ. Θα σας πω ότι εγώ, το επάγγελμα δεν ήταν συνυφασμένο φυσικά με το σπάνιο νόσημα που εκπροσωπώ σήμερα, ούτε με κάποια χρόνια πάθηση, ήμουν οικονομολόγος, ήμουν Financial advisor για πάρα πολλά χρόνια σε μεγάλες εταιρίες και σήμερα είμαι Financial advisor στην υγεία μου την ίδια. Η πλειοψηφία των σπανίων παθήσεων είναι πολύ σοβαρές χρόνιες παθήσεις και πολλές από αυτές είναι απειλητικές για τη ζωή. Μία από αυτές είναι και η νόσος μου, αυτή της Πνευμονικής Υπέρτασης, την οποία θα χρησιμοποιήσω σαν παράδειγμα σήμερα στα λεγόμενα μου, όμως θα ακούσετε τα πολλά κοινά προβλήματα όλων των σπανίων νοσημάτων αναφορικά με τη πιστοποίηση αναπηρίας μας, τον τρόπο που γίνεται αυτή αλλά και τα χιλιάδες

καθημερινά προβλήματα για τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων μας. Θα σας πω λίγα για τη νόσο. Η πνευμονική υπέρταση είναι μία νόσος που προσβάλλει τα αγγεία των πνευμόνων δημιουργώντας στένωση σε αυτά και κόβοντας μας κυριολεκτικά την ανάσα, σε κατάληξη σε καρδιακή ανεπάρκεια και τελικώς στο θάνατο. Οι πάσχοντες αυτής της νόσου έχουν σοβαρά σωματικά προβλήματα τα οποία δεν είναι εμφανή όπως βλέπετε και δυστυχώς δεν είναι συχνά αναγνωρίσιμα από το έμπειρο μάτι της ιατρικής κοινότητας, γεγονός που συναντάται συχνά στα σπάνια νοσήματα. Η πλειοψηφία των διαγνώσεων των σπανίων παθήσεων και με τρανταχτό παράδειγμα τη νόσο μας, γίνεται συχνά σε προχωρημένα στάδια και πολλές φορές χωρίς επιστροφή. Για τη νόσο της πνευμονικής υπέρτασης, η μέση διάγνωση γίνεται στο 3^ο στάδιο ενώ η νόσος έχει συνολικά μόνο 4 στάδια. Με την εισαγωγή του ασθενούς στο 4^ο στάδιο, σύμφωνα με τα παγκόσμια δεδομένα, ο ασθενής θα πρέπει να μπαίνει στη λίστα για μεταμόσχευση. Σκεφτείτε λοιπόν τη σωματική κατάσταση της πλειοψηφίας των ασθενών αυτών που βρίσκονται στο στάδιο 3 όπως προείπα που διαγιγνώσκονται. Και τώρα θα μου πείτε πώς φαίνεται αυτό, αφού για να μπορέσει κάποιος να το αντιληφθεί θα πρέπει να δει τον ασθενή να περπατά, να τρέχει, να σηκώνει ένα βάρος, ή απλά να εκτίθεται στο κρύο και στη ζέστη. Αυτό λοιπόν είναι και το πρόβλημα αρχικά της κατανόησης του προβλήματος μας και κατά συνέπεια ενός σπάνιου νοσήματος που καταλήγει στο μείζον πρόβλημα της κρίσης αναπηρίας μας. Όταν για παράδειγμα στα Κέντρα Αξιολόγησης ΚΕ.Π.Α., εξετάζεται ακροαστικώς ο ασθενής, μια μέτρηση που δεν λαμβάνεται πουθενά υπόψη στα δεδομένα της νόσου μας, ενώ με ένα λεπτό περπάτημα αποτυπώνεται η σωματική μας κατάσταση, θα πρέπει τελικά τα κέντρα αυτά να συντονιστούν με τα δεδομένα της κάθε νόσου και όχι με τα γενικά δεδομένα αξιολόγησης των επιτροπών αυτών. Η έλλειψη γνώσης τόσο εμπειρικής όσο και ουσιαστικής από τους κρίνοντες των σπανίων ασθενών, οδηγεί σε λανθασμένα αποτελέσματα και τελικά τη μη σωστή διεκδίκηση των δικαιωμάτων μας. Η πολιτεία με δεδομένη την ύπαρξη θεραπείας, αναγνώρισε τη νόσο της Πνευμονικής Υπέρτασης μαζί με άλλες 43 παθήσεις, ως παθήσεις που δεν χρειάζονται επαναξιολόγηση. Κύρια αιτία της εντάξεως μας; Ότι η νόσος είναι από τις πιο σκληρές νόσους, πολύ μικρό προσδόκιμο ζωής και πολύ χαμηλότιμο, πολλή χαμηλή ποιότητα ζωής. Όμως η ερμηνεία της λειτουργικής κατάστασης της νόσου μας που υπάρχει στο εν λόγω ΦΕΚ 2906 και ο χαρακτηρισμός Πνευμονική Καρδία, που σημαίνει κλατάρισμα της δεξιάς κοιλίας, ο οποίος δεν είναι αποσαφηνισμένος και συχνά δεν είναι αναγνωρίσιμος από τους κρίνοντες ιατρούς, τελικά περισσότερο μπερδεύει παρά βοηθάει στην περίπτωση μας, με αποτέλεσμα σήμερα η πλειοψηφία των ασθενών μας να έχουν περάσει από τα ΚΕ.Π.Α., να μην κατέχουν το δικαίωμα για την επ'αόριστον αναπηρία. Ουσιαστικά το πρόβλημα για εμάς, ξεκινά από το αρχικό ΦΕΚ 2611, στο οποίο αναφέρεται ότι όσοι ασθενής έχουν πνευμονική πίεση πάνω από 70, έχουν και αναπηρία πάνω από 80%, χωρίς δυστυχώς να γίνεται ξεκάθαρο, για ποια πίεση μιλάμε, μέση ή κανονική. Με την ασάφεια αυτή, δίνεται η δυνατότητα στον αξιολογητή να κρίνει υποκειμενικά και να χρησιμοποιεί όποια μέτρηση πίεσης πιστεύει εκείνος είναι κατάλληλη για την αξιολόγηση του ασθενή και σε συνδυασμό με την εξωτερική εμφάνιση του ασθενούς, την ηλικία, το επάγγελμα του, κρίνει εσφαλμένα τελικά τον ασθενή. Αυτές οι υποκειμενικές κρίσεις

συναντώνται στη πλειοψηφία των σπανίων νοσημάτων και ειδικά στα λεγόμενα «αόρατα» νοσήματα, τα νοσήματα που ο ασθενής δεν έχει εμφανή εξωτερική αναπηρία. Σημαντικό να σημειωθεί ότι τα δεδομένα που συχνά προσμετρώνται στις αξιολογήσεις μας δεν έχουν καμία σημασία και είναι εντελώς άσχετα με τη πρόγνωση της νόσου, τη κλινική εικόνα του πάσχοντα, καθώς και την αναπηρία που περιέρχεται ο ασθενής μέρα με τη μέρα. Και φυσικά ούτε με τη τελική επιβίωση του ασθενούς που κατά μέσο όρο στην δική μας νόσο είναι τα 5 χρόνια από τη διάγνωση. Θα χρησιμοποιήσω ως παράδειγμα τον εαυτό μου. Εγώ στο πρόσωπο μου είμαι η Μαρία, είμαι η Κατερίνα, είμαι η Ελένη, είμαι ο Παύλος, είμαι ο ασθενής με πνευμονική υπέρταση. Διαγνώστηκα στο στάδιο 3 της νόσου με πνευμονική πίεση 100. Ακολουθώντας φαρμακευτική αγωγή η πίεση μου σήμερα έχει πέσει στο 86. Η λειτουργικότητα της δεξιάς μου κοιλίας έχει βελτιωθεί και δυστυχώς, δεν έχω πνευμονική καρδιά, γιατί τότε θα βρισκόμουν ήδη στη λίστα για μεταμόσχευση. Υποκειμενικά από τη κρίση των εξεταστών μου είμαι πολύ καλύτερα, η πραγματικότητα είναι όμως ότι εγώ λειτουργώ όλη μου την καθημερινότητα με υπερβολικά αυξημένη πίεση, μη μπορώντας να κάνω απλά καθημερινά πράγματα, ενώ ο μέσος άνθρωπος έχει πνευμονική πίεση στο 15, σκεφτείτε ότι ακόμα και ο μαραθωνοδρόμος, τον έχουμε μεθαύριο, έχει πνευμονική πίεση μετά από 4 ώρες συνεχούς τρεξίματος, μπορεί να ανεβάσει πνευμονική πίεση στο 30. Κυριολεκτικά λοιπόν η ζωή των ασθενών μας είναι ένας καθημερινός αγώνας επιβίωσης που δεν φαίνεται και δεν εκτιμάται τελικά σε κανένα κοινωνικό μας δικαίωμα. Μια εικόνα δυστυχώς για τη πλειοψηφία της σπάνιας κοινότητας μας. Σήμερα βρισκόμαστε σε μια κατάσταση που όχι μόνο δεν αναγνωρίζεται η επ'αόριστον αναπηρία μας, δηλαδή αχρηστεύτηκε για μας το ΦΕΚ των 43των παθήσεων, αλλά περιορίστηκε και το ποσοστό αναπηρίας μας. Οι περισσότεροι ασθενείς λόγω της διάγνωσης, σε μεγάλο στάδιο όπως σας προείπα, αλλά και της σημαντικής ανάγκης να βρίσκεται πάντοτε κάποιος δίπλα τους μια και παθαίνουμε συγκοπικά επεισόδια, είχαμε πιστοποιημένες αναπηρίες 80% ως το 2014. Το 90% αυτών μειώθηκε φέτος από τις επιτροπές, χωρίς να υπάρχει σε κανέναν από εμάς ουσιαστική βελτίωση, μια και η πρόγνωση της νόσου δεν έχει βελτιώσεις, αλλά έχει θεμιτές σταθεροποιήσεις στην υπάρχουσα κατάσταση, το μόνο κριτήριο σημαντικό για την επιβίωση μας. Θεωρώντας ότι πρέπει επιτέλους στην Ελλάδα, να λαμβάνεται υπόψη η γνώμη και η γνώση του ίδιου του ασθενή, οι λύσεις που προτείνουμε για την επίλυση όλων αυτών των προβλημάτων είναι οι εξής: 1) Να λαμβάνεται υπόψη η συνολική εικόνα του πάσχοντα με όλες του τις εξετάσεις, που παγκόσμια αναγνωρίζονται ως μετρήσεις λειτουργικής κατάστασης της νόσου. 2) Να μην εισέρχονται ηλικιακά κριτήρια διότι σε αυτού του είδους τις παθήσεις δεν αλλάζει ούτε η λειτουργικότητα ούτε η ποιότητα ζωής του ασθενούς με το μέγλωμα του. 3) Να καλείται αναγνωρισμένος ειδικός γιατρός που ασχολείται με τη νόσο στη χώρα μας και άρα έχει αντιμετωπίσει πλειάδα ασθενών και μπορεί να διαβάσει και να αξιολογήσει ορθά τα αποτελέσματα των εξετάσεων μας, ώστε να βοηθήσει στην αναμετάδοση των δεδομένων για τη σωστή αξιολόγηση μας από τις επιτροπές. 4) Η διόρθωση του ΦΕΚ 2611 για τη σωστή διευκρίνιση της πίεσης που αναφέρεται στη νόσο της πνευμονικής υπέρτασης είναι επιβεβλημένη. Ωστόσο ο έλεγχος για πιθανές παρόμοιες τέτοιους ασάφειες στις

χρόνιες και σπάνιες παθήσεις είναι απαραίτητος ώστε να εκλείψουν. 5) Θα πρέπει οι διαδικασίες να είναι υπέρ του ασθενούς και όχι υπέρ της γραφειοκρατίας. Η μη ορθή κρίση βάση των ιατρικών δεδομένων από την επιτροπή αξιολόγησης θα πρέπει να διορθώνεται υπηρεσιακά και όχι με την υποχρεωτική μορφή που έχουμε σήμερα, την ένσταση κατά της απόφασης, η οποία συνεπάγεται χρόνο, χωρίς τη πολύτιμη καταβολή της σύνταξης ή επιδόματος του αναπήρου και σε κάποιες περιπτώσεις θα μείωνε ακόμα και το χάσμα της ασφαλιστικής του ικανότητας. 6) Τέλος θα πρέπει οι αποφάσεις να λαμβάνονται αυτόματα και να μη χρειάζεται ο καθένας από εμάς να εισέρχεται σε μία διαδικασία ενστάσεων και αναμονών. Τα κύρια φάρμακα των σπανίων παθήσεων ανήκουν στα «ορφανά» φάρμακα και έχουν υψηλό κόστος που δεν μπορεί ο ασθενής να τα καλύψει εάν χάσει την ασφάλιση του. Και ας μην ανοίξουμε φυσικά εδώ το κεφάλαιο για τα ακριβά φάρμακα για τους ανασφάλιστους. Αναλογιστείτε ότι μόνο για 8 ώρες χωρίς φαρμακευτική αγωγή ένας ασθενής με πνευμονική υπέρταση μπορεί να πεθάνει. Είναι απαράδεκτο να κινδυνεύει η ζωή μας, στο όνομα της γραφειοκρατίας και μέσω ενστάσεων για να διεκδικείται το αυτονόητο. Είμαστε χρόνιοι και αθεράπευτα ασθενείς, πρώτοι εμείς επιθυμούμε αυτόν τον αποχαρακτηρισμό. Η συνεργασία του ασθενή με την πολιτεία είναι σημαντική στην ελληνική κοινωνία, μια συνεργασία που μόνο όφελος μπορεί να αποφέρει αμοφτέρων των πλευρών. Τέλος θα ήθελα να σας πληροφορήσω ότι ο Νοέμβριος είναι ο μήνας ο παγκόσμιος μήνας ευαισθητοποίησης για τη νόσο μας, της πνευμονικής υπέρτασης. Φορέστε το κορδελάκι μας, για να κάνουμε τη νόσο μας ορατή. Σας ευχαριστώ πολύ.

- ✓ **Μόϊρα Τζίτζικα**, Σύμβουλος Δημοσίων Σχέσεων ΠΟΑμΣΚ, Ψυχολόγος-Ψυχοθεραπεύτρια

«Προβλήματα στη λειτουργία των ΚΕΠΑ και προτάσεις βελτίωσης»

Μόϊρα Τζίτζικα: Ευχαριστώ πολύ κε Βενιζέλο, νομίζω ότι μου κάνατε μία πολλή ωραία γέφυρα γι'αυτά τα οποία θέλω να πω σήμερα στο ακροατήριο. Κατ' αρχήν θέλω να σας ενημερώσω ότι από την παρουσίαση που θα ακούσετε το πιο πιθανόν είναι να μη μάθετε τίποτα καινούργιο και αυτό γιατί όλοι εμείς, με κάποιο τρόπο εμπλεκόμαστε, έχουμε ιστορίες σαν αυτές που είπε η φίλη μου η Μυρτώ, να διηγηθούμε από τα Κέντρα Πιστοποίησης της Αναπηρίας. Εγώ λοιπόν σήμερα, θα μιλήσω λιγάκι πιο γενικά και θα προσπαθήσω να ομαδοποιήσω όλα τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε σαν ασθενείς όταν πηγαίνουμε για αξιολόγηση από τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας. Ενδεχομένως κάτι να μην αναφερθεί αλλά θα ήθελα πάρα πολύ στη συνέχεια τα σχόλια σας και βέβαια δυστυχώς δε θα σας αναφέρω συγκεκριμένες περιπτώσεις γιατί τότε δε θα μου έφταναν 7 λεπτά που μου έχετε δώσει, θα ήθελα 7 ώρες ίσως και περισσότερες. Όπως ξέρετε λοιπόν με τον νόμο 3863/2010 καταργήθηκαν όλες οι επιτροπές πιστοποίησης αναπηρίας πλην της Ανωτάτης Υγειονομικής Επιτροπής, του Στρατού, του Ναυτικού, της Αεροπορίας και της Αστυνομίας που συνεχίζουν να λειτουργούν μέχρι και σήμερα και να ασκούν τα

καθήκοντα τους. Άρα λοιπόν όλες οι υπόλοιπες επιτροπές των Φορέων Κοινωνικής Ασφάλισης, αλλά και των Νομαρχιών καταργήθηκαν και ξεκίνησε η λειτουργία των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας. Ξέρετε, παγκόσμια, υπάρχουν δύο πολύ μεγάλα ρεύματα αντιλήψεων για την υγεία και την ασθένεια. Υπάρχει το Βιοιατρικό μοντέλο και το Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο. Σύμφωνα με το Βιοιατρικό μοντέλο, η ασθένεια, όλες οι ασθένειες είναι δυνατόν να εξηγηθούν πλήρως βάσει των ατομικών αποκλίσεων που έχουν οι πάσχοντες από τη νόρμα, από το φυσιολογικό δηλαδή, από τους ανθρώπους που δεν νοσούν. Και όλο αυτό γίνεται μέσα από ένα σύνολο μετρήσιμων βιολογικών μεταβλητών, για να το πω αλλιώς, συμπτωμάτων. Ακόμα λοιπόν και οι πιο σύνθετες μορφές ασθένειας, μπορούν να αναχθούν σε μετρήσιμα σωματικά προβλήματα. Νομίζω ότι σε όλους έρχεται ένα όνομα. Πίνακας Βαθμολόγησης Αναπηρίας. Υπάρχει όμως και ένα άλλο μοντέλο που τα τελευταία χρόνια ισχύει παγκόσμια και αυτό είναι το Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο. Σύμφωνα με το Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, σε κάθε απόπειρα που κάνουμε να κατανοήσουμε τις ατομικές αντιδράσεις είτε είναι θετικές είτε είναι αρνητικές στα σωματικά συμπτώματα αλλά και στην εμπειρία της ασθένειας καθεαυτής, θα πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη και τους ψυχολογικούς και τους κοινωνικούς αλλά και τους βιολογικούς παράγοντες που έχει ο κάθε ασθενής. Τι εννοώ με αυτό; Καταρχήν θα πρέπει να ασχοληθούμε με το νόημα που αποδίδει το άτομο στην κατάσταση του, δεν αποδίδουν όλοι το ίδιο νόημα στην ίδια πάθηση. Μπορεί να πρόκειται για μία δυσκολία που παρεμποδίζει την επίτευξη των στόχων μας, είτε μία πρόκληση που μπορούμε να αντιμετωπίσουμε και να ξεπεράσουμε. Προσωπικά μπορώ να σας πω, ως εκπρόσωπος της Πανελληνίας Οργάνωσης Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, δεν είμαστε όλοι ίδιοι οι πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας. Υπάρχουν άνθρωποι που αντιμετωπίζουν την ασθένεια τους με πολύ μεγάλη δυσκολία και άνθρωποι που την αντιμετωπίζουν ως μία μεγάλη πρόκληση. Αυτό όμως δεν λαμβάνεται υπόψη από την πολιτεία. Και βέβαια δεν θα πρέπει να ξεχνάμε τις συνειδητές και ασυνειδητές ανάγκες και επιθυμίες που έχει το άτομο, όπως είναι π.χ., η επιθυμία να αποτύχει ή και να επιτύχει, ή ακόμη η ανάγκη να αφηθεί στη φροντίδα των άλλων ανθρώπων ή να παραμείνει ανεξάρτητο και αβοήθητο. Και τέλος το προσωπικό πρότυπο αντίδρασης του ατόμου, δηλαδή, εάν θα τονίσει ή εάν θα προσπαθήσει να ελαχιστοποιήσει τις προσωπικές μειονεξίες του. Δεν νιώθουν όλοι οι άνθρωποι το ίδιο για την αναπηρία τους. Άρα λοιπόν νομίζω ότι τώρα ξέρετε όλοι ότι τα ΚΕ.Π.Α. έχουν μια ιατροκεντρική αντίληψη και όχι μία βιοψυχοκοινωνική αντίληψη. Αυτή τη στιγμή και τα στοιχεία τα οποία σας παραθέτω είναι από την επίσημη ιστοσελίδα του ika.gr, υπάρχουν 61 ΚΕΠΑ σε όλη την Ελληνική Επικράτεια. Βέβαια γνωρίζετε όλοι, ότι τα περισσότερα από αυτά αν όχι όλα, συστεγάζονται σε ήδη υπάρχοντα κτίρια του ΕΟΠΥΥ και γι'αυτό θα σας μιλήσω λίγο αργότερα. Υπάρχουν 5 Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας στο νομό Αργοστολίου, στη Κω, στη Λέρο, στη Μύρινα της Λήμνου και στη Νάξο, στα οποία μέχρι πρότινος δεν γίνονταν εξετάσεις, απλά παρελάμβαναν τις αιτήσεις για εξέταση. Και λέω μέχρι πρότινος γιατί γνωρίζω από τον Φεβρουάριο του 2014, δημιουργήθηκε στο Αργοστόλι, μάλλον μετέβησαν εκεί κάποιες ομάδες γιατρών για να αποσυμφορηθούν οι πάσχοντες που είχαν αιτηθεί σύνταξη και επιδόματα αναπηρίας. Θα πρέπει να σας πω ότι υπάρχουν

σημαντικές ελλείψεις στις περιπτώσεις κατοίκων σε νησιωτικές περιοχές και θα σας δώσω ένα παράδειγμα. Κάτοικος που μένει στα Κύθηρα, πού κάνει την αίτηση; Πού περνάει επιτροπή, θα πρέπει να έρθει στον Πειραιά να περάσει επιτροπή, καταλαβαίνετε τι σημαίνει αυτό, για τον χειμώνα; Επίσης νομοί όπως, η Ευρυτανία, η Φωκίδα, η Κεφαλληνία σας το ανέφερα ήδη, η Λευκάδα, η Αργολίδα, η Φλώρινα, τα Γρεβενά, δεν έχουν Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας. Τραγικό. Ένας ασθενής που βρίσκεται σε ένα χωριό της Ευρυτανίας, θα πρέπει να μεταβεί στη Λαμία για να κάνει την αίτηση και να περάσει επιτροπή. Και εγώ θα σας ρωτήσω, εάν αυτός ο ασθενής είναι τετραπληγικός και σε προχωρημένη ηλικία, πώς θα πάει, εάν δεν έχει δικούς του ανθρώπους να τρέξουν να του κάνουν την αίτηση; Και βέβαια θα έχετε ακούσει το τελευταίο διάστημα να γίνεται πολύς λόγος για τις εξετάσεις κατ'οίκον που δεν υφίστανται.

Σας μίλησα πριν για συστεγάσεις σε ήδη υπάρχοντα κτίρια του ΕΟΠΥΥ. Τα περισσότερα από αυτά έχουν τις διοικητικές τους υπηρεσίες σε ορόφους, καταλαβαίνετε λοιπόν ότι δεν είναι όλα πλήρως προσβάσιμα, διότι δεν πληρείται ο ΓΟΚ σε όλα τα δημόσια κτίρια και αυτό φαντάζομαι ότι το έχετε ζήσει αρκετοί από εσάς εάν προσπαθείτε να πάτε στο ΚΕΠΑ στην Πανόρμου, να ανεβείτε στον 4^ο όροφο, για να κάνετε την αίτηση και είστε με αναπηρικό αμαξίδιο, δεν χωράει στο ασανσέρ. Δεν χωράει στο ασανσέρ αναπηρικό αμαξίδιο. Επίσης, στο ΚΕΠΑ της Νίκαιας, οι διοικητικές υπηρεσίες του ΚΕΠΑ είναι στον 3^ο όροφο. Συνήθως το ασανσέρ είναι χαλασμένο και κανείς δεν ασχολείται. Και εγώ θα σας ρωτήσω και κάτι ακόμη. Η αναπηρία δεν είναι μόνο αναπηρικό αμαξίδιο, ένας αμβλύωπας πώς θα μεταβεί εκεί, ένας κωφός πώς συνεννοηθεί με τον διοικητικό υπάλληλο για τα επιδόματα που θέλει να πάρει. Άρα λοιπόν εδώ μιλάμε για μία έλλειψη καθολικού σχεδιασμού και να εξηγήσω τι σημαίνει ο όρος καθολικός σχεδιασμός. Δεν είναι δικός μου όρος είναι ένας παγκόσμιος όρος που σημαίνει ότι θα πρέπει οι υπηρεσίες, οι διαδικασίες αλλά και τα προϊόντα να σχεδιάζονται για να είναι έτοιμα προς χρήση από όλους. Φανταστείτε λοιπόν ένα άτομο με προβλήματα όρασης, να θέλει να κάνει αίτηση στα ΚΕΠΑ και να μην έχει δικό του άνθρωπο να του τη γράψει, δεν υπάρχει αίτηση σε μορφή Μπράιγ. Δεν μπορεί κανείς να τυπώσει την αίτηση σε μορφή Μπράιγ, το αντιλαμβάνεστε. Ένας κωφός που μιλάει μόνο τη νοηματική και αυτό είναι παράδειγμα που μου έχει τύχει γιατί έχω κωφό στο ΚΕΠΑ της Πειραιώς, δεν μπορούσε να συνεννοηθεί με τον υπάλληλο και να καταλάβει τί ακριβώς θα έπρεπε να κάνει για να καταθέσει την αίτηση του και ο υπάλληλος δεν έκανε τον κόπο να διαβάσει τα σημειώματα που έγραφε ο άνθρωπος γιατί δεν μπορεί να μιλήσει. Και δεν σας λέω να εκπαιδευτούν όλοι οι υπάλληλοι των ΚΕΠΑ στην νοηματική, αλλά τουλάχιστον θα έπρεπε να λάβουν ειδική μέριμνα για αυτά τα άτομα, δεν έχουν όλοι συνοδούς να τους πηγαίνουν. Γι' αυτό λοιπόν υπάρχει μία ελλιπής εκπαίδευση των υπαλλήλων και για τις διαδικασίες αλλά και για τον τρόπο διεκπεραίωσης των αιτημάτων των πολιτών. Έχω γίνει πολλές φορές μάρτυρας σε περιπτώσεις ατόμων που έρχονται να κάνουν αίτηση για δικό τους πρόσωπο, ενημερώνουν ότι το πρόσωπο αυτό δεν μετακινείται και η απάντηση που παίρνουν ξέρετε ποια είναι; Φέρτε τον παππού, τη γιαγιά, τον μπαμπά σας, την μαμά σας ή κάποιον άλλον, με ένα

ασθενοφόρο. Σας ρωτάω ποιος έχει να δώσει 150 και 200 ευρώ για να κλείσει ραντεβού με ιδιωτικό ασθενοφόρο, όταν το επίδομα που θα πάρει θα είναι μόλις 200 ευρώ. Τα έχει δώσει ήδη στο ασθενοφόρο. Και επίσης έχω περίπτωση ανθρώπου με διπλό ακρωτηριασμό από διαβητικό πόδι ο οποίος περίμενε δύο χρόνια την Πρόνοια Αθηνών να βγάλει εξ ιδρυματικό επίδομα και ξέρετε πότε βγήκε η απόφαση; Δύο μήνες μετά τον θάνατο του. Και αυτή τη στιγμή η οικογένεια του ακόμη, προσπαθεί να βγάλει άκρη με το ποιος θα πάρει τα χρήματα και τι γίνεται σε αυτές τις περιπτώσεις. Και βέβαια μην ξεχνάμε ότι πλέον τα ραντεβού γίνονται μέσω τηλεφώνου. Παλαιότερα μας έστελναν ένα χαρτί στο σπίτι, τώρα μας παίρνουν τηλέφωνο. Σκεφτείτε λοιπόν το παράδειγμα που σας έδωσα για τα Κύθηρα, σκεφτείτε ότι ζείτε στα Κύθηρα και σας παίρνουν τηλέφωνο την Δευτέρα και σας λένε την Τρίτη το πρωί περνάτε επιτροπή. Προλαβαίνετε; Υπάρχει πλοίο; Κάθε μέρα; Ζείτε στην Αμοργό, πώς πάτε να περάσετε επιτροπή και πού.

Και κάτι το οποίο εμένα πραγματικά με άφησε άφωνη όταν έφτιαχνα αυτή τη παρουσίαση. Ξέρετε όλοι ότι με τον νόμο 4144/2013, έχουμε πλέον τον Εισηγητικό Φάκελο Παροχών Αναπηρίας ο οποίος έχει αντικαταστήσει όλα τα χαρτιά των γιατρών που προσκομίζαμε μέχρι πρότινος στα ΚΕΠΑ. Όπως δημόσια δηλώνει το ΙΚΑ, η διοίκηση του ΙΚΑ, ο Εισηγητικός Φάκελος Παροχών Αναπηρίας τέθηκε σε Δημόσια Διαβούλευση στις 11/7/2012 και αναφέρει με προκλητικό τρόπο μπορώ να σας πω, ότι υπήρξε ενημέρωση όλων των εμπλεκόμενων φορέων. Δείτε ποιοι είναι οι εμπλεκόμενοι φορείς, ο Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος, ο ΠΟ-ΣΕΥΠΙΚΑ που είναι η Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Εργαζομένων στον ΕΟΠΥΥ και ο Σύλλογος Συμβασιούχων Ιατρών Αττικής. Βλέπετε πουθενά κανένα Σύλλογος Ασθενών; Ούτε εγώ. Ξέρετε όμως ποιο είναι το πιο θαυμαστό; Ότι λίγους μήνες πριν στις 11/4/2012 η χώρα μας είχε κυρώσει τη Διεθνή Σύμβαση του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ΑμεΑ. Αυτό σημαίνει ότι από τη στιγμή που κάναμε κύρωση αυτής της σύμβασης, υποχρεούμαστε να την υιοθετήσουμε. Στο άρθρο 4 λοιπόν αναφέρεται ότι κατά την ανάπτυξη και την εφαρμογή της νομοθεσίας αλλά και οποιονδήποτε πολιτικών είτε για την παρούσα σύμβαση είτε για άλλες διαδικασίες και λήψεις αποφάσεων που αφορούν ζητήματα σχετικά με τα άτομα με αναπηρία, θα πρέπει η διαβούλευση να εμπλέκει ενεργά και τα άτομα με αναπηρία μέσω των φορέων τους. Καταλαβαίνετε λοιπόν ότι εδώ έχουμε ούτως ή άλλως ένα νομικό κόλλημα. Το κράτος ήταν ενημερωμένο και έπρεπε η διαβούλευση να τεθεί και προς τους συλλόγους ατόμων με αναπηρία κάτι το οποίο ξέρω ότι δεν έχει γίνει. Τέλος να σας πω ότι αυτή τη στιγμή, σύμφωνα με τα στοιχεία που μας δίνει το ΙΚΑ, υπάρχουν 1649 ιατροί στο Ειδικό σώμα χωρίς όμως να υπάρχουν επάρκειες σε βασικές ειδικότητες, όπως είναι οι καρδιολόγοι υπάρχουν μόνο 240 καρδιολόγοι, 102 νευρολόγοι και 83 ψυχίατροι. Σας έχω βάλει εδώ με αστερίσκο ότι το 79% του συνόλου των ατόμων που εκκρεμούν να εξεταστούν από τα ΚΕΠΑ αφορούν αυτές τις 3 ειδικότητες και βέβαια υπάρχουν μεγάλες καθυστερήσεις σε επιτροπές κυρίως στην περιφέρεια, γιατί; Γιατί οι γιατροί ταξιδεύουν μόνο μία φορά το μήνα, δεν τους επιτρέπεται να κάνουν δύο και τρεις φορές ταξίδια για να συνεδριάσουν οι επιτροπές στην περιφέρεια. Επίσης, υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης διαχείρισης πολύπλοκων περιστατικών ή σπάνιων παθήσεων

από το προσωπικό της επιτροπής γιατί ο εισηγητικός φάκελος γίνεται από την κύρια ειδικότητα. Και εγώ αναρωτιέμαι εάν ένας ασθενής έχει τρεις παθήσεις, ποια είναι η κύρια πάθηση, ποιος αποφασίζει, το ξέρει ο ίδιος ο πάσχοντας, πρέπει να πάρει σβάρνα τρία δημόσια νοσοκομεία και να πει, είναι πιο σοβαρός ο καρκίνος μου, είναι πιο σοβαρή η νευρολογική μου πάθηση ή είναι πιο σοβαρό το καρδιολογικό μου πρόβλημα; Από ποια επιτροπή πρέπει να περάσω; Γι' αυτό λοιπόν και ολοκληρώνω με αυτό, έχουμε κάποιες προτάσεις βελτίωσης.

Κατ' αρχήν υπάρχει ανάγκη κατάρτισης και υιοθέτησης ενός Κοινού Σχεδίου Δράσης για την οργάνωση και τη λειτουργία των ΚΕΠΑ από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς, κυρίως από τις Ενώσεις Ασθενών.

Θέλουμε να υιοθετηθεί η Σύμβαση του ΟΗΕ που αποτελεί το πρώτο νομικά δεσμευτικό διεθνές μέσο για τα ανθρώπινα δικαιώματα και για τα άτομα με αναπηρία. Είναι ίσως το μεγαλύτερο όπλο που έχουμε στα χέρια μας αυτή τη στιγμή για να διεκδικήσουμε και σε εθνικό και σε πανευρωπαϊκό αλλά και σε παγκόσμιο επίπεδο τα δικαιώματά μας.

Να υπάρξει καθολικός σχεδιασμός όλων των διαδικασιών που να καλύπτει το σύνολο των αναπηριών φυσικών και μη.

Να εφαρμοστεί το άρθρο 63 του ν. 4144/2013 με τον οποίο νόμο προβλέπεται η ένταξη και συμβασιούχων των γιατρών στο Ειδικό Σώμα Υγειονομικών Επιτροπών ώστε να αυξηθεί ο αριθμός των επιτροπών που συνεδριάζουν.

Να επιτραπεί η πρόσκληση ιδιωτών γιατρών, νευρολόγων, ψυχιάτρων και καρδιολόγων, κάτι το οποίο οφείλω να σας πω πώς το ΙΚΑ το έχει λάβει υπόψη του και βρίσκονται υπό ένταξη 73 καρδιολόγοι, 60 νευρολόγοι και 72 ψυχίατροι.

Να ενεργοποιηθούν οι επιτροπές για τις κατ'οίκον εξετάσεις ώστε να αποδεσμευτούν οι άνθρωποι που περιμένουν τουλάχιστον μία διετία να εξεταστούν.

Και βέβαια **να βελτιστοποιηθεί η εξέταση των υπαλλήλων των ΚΕΠΑ** ώστε να ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες άσκησης των καθηκόντων τους.

Και τελευταίο και πολύ σημαντικό, **να εφαρμοστεί ο ΓΟΚ** ώστε όλα τα κτίρια τα οποία στεγάζουν υπηρεσίες των ΚΕΠΑ να είναι προσβάσιμα για όλους τους πολίτες με όποια και εάν αυτοί έχουν. Σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

Συζήτηση με το πάνελ των ομιλητών

Συμμετέχουν: **Δρ Άρτεμις Αναγνώστου-Δεδούλη**, Γενική Διευθύντρια Κοινωνικής Ασφάλισης, **Ελένη Νιαρχάκου**, Προϊσταμένη Διεύθυνσης Αναπηρίας της Εργασίας, ΙΚΑ

Ελένη Νιαρχάκου: Θα ξεκινήσω με απαντήσεις επί παρατηρήσεων των ομιλητών με τη σειρά έτσι που τις παρουσίασαν. Κατ' αρχήν να απαντήσω στον κο Λεβιδιώτη,

σχετικά με τα προνοιακά επιδόματα και τις συντάξεις αναπηρίας. Θέλω να σας πω το εξής. Δεν κόβεται το εξωιδρυματικό επίδομα δεν κόβεται εάν υπάρχει μία νοσηλεία σε νοσοκομείο. Συνήθως το κόβουμε εάν υπάρχει μία νοσηλεία σε άσυλο, σε ίδρυμα ασυλιακής μορφής. Όχι όμως έτσι όπως το σκεφτόμαστε και το λέμε, αλλά πρέπει να προκύπτει από το καταστατικό του ιδρύματος ότι είναι ασυλιακής μορφής. Πιστέψτε με ότι αυτά πλέον είναι ελάχιστα και κατά κανόνα δεν έχουμε τέτοιου είδους προβλήματα. Τώρα, ως προς τον κανονισμό που προσδιορίζονται τα ποσοστά αναπηρίας. Πράγματι, το 2011 υπήρξε ο νέος ΚΕΠΑ και το 2012 τον Μάιο υπήρξε μία δεύτερη μορφή του ΚΕΠΑ, είναι σε πλήρη ταύτιση με ότι ισχύει και με βάση με ότι κρίνει και η ΑΣΥΕΠ, δηλαδή η ανώτατη στρατιωτική υπηρεσία και τα ΚΕΠΑ είναι ισοδύναμες αυτές οι νομικές επιτροπές και κρίνουν ακριβώς με τον ίδιο κανονισμό, δεν υπάρχει καμία διαφοροποίηση. Τώρα, συμφωνώ πάρα πολύ ότι υπάρχει μία διακύμανση στα ποσοστά δηλαδή λέμε για κάποιες παθήσεις από τα 50 μέχρι 67, αυτό προφανώς το έχουν θέσει οι γιατροί, υπάρχει μία επιστημονική ομάδα η οποία τα έχει εισηγηθεί και τα έχει αποδεχτεί αυτά και φυσικά ίσως εκεί έχουν βάλει κριτήριο την κλινική εικόνα του ασθενούς. Τώρα, για τα εισοδηματικά κριτήρια ως προς τα προνοιακά επιδόματα δεν μπορούμε εμείς να πούμε κάτι, ούτε υπάρχει επίσημη θέση δική μας, εννοώ του ΙΚΑ προς το Υπουργείο, ακούμε και εμείς αυτές τις συζητήσεις που γίνονταν εξωδίκως, ότι ακούτε και εσείς δηλαδή.

Ως προς την κα Σκοτίδα. θέλω να πω το εξής, αυτό θα καλύψει και την κα Τζίτζικα στο τέλος, γιατί μιλήσαν και οι δύο για μεγάλους χρόνους αναμονής σήμερα. Θέλω να σας διαβεβαιώσω, ότι σήμερα δεν υπάρχουν χρόνοι αναμονής, όταν αντιμετωπίσαμε, το μείζον θέμα ήταν την περίοδο 2012, δηλαδή τα ΚΕΠΑ είχαν ξεκινήσει τη λειτουργία τους την 1^η Σεπτέμβρη του 2011, δυστυχώς δεν έγινε ομαλά η ροή δηλαδή από το προηγούμενο σύστημα, πέσαμε κατευθείαν στο σύστημα των ΚΕΠΑ. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να μαζευτούν όλες οι εκκρεμότητες όλων των φορέων και της Πρόνοιας στον νέο σχηματισμό, οι γιατροί ήταν εκείνοι που υποστήριζαν τις επιτροπές του ΙΚΑ, δηλαδή μιλάμε για 200-300 ανθρώπους, και όλο αυτό το εγχείρημα υποστηρίχτηκε με τους γιατρούς του ΙΚΑ και με τους υπαλλήλους του ΙΚΑ, τη στιγμή μάλιστα τη χρονική περίοδο που από το ΙΚΑ φύγαν λόγω συνταξιοδότησης το 50% των υπαλλήλων. Το 2012 ανέλαβα τη Διεύθυνση αναπηρίας, είχαμε 100.000 εκκρεμότητες τουλάχιστον καταγεγραμμένες ηλεκτρονικά χωρίς τις εκκρεμότητες που είχαμε προ ΚΕΠΑ. Σήμερα οι εκκρεμότητες είναι 13.000. Ο μέσος χρόνος αναμονής είναι από 1 μήνα, για το πρωτοείσακτα μιλάω πάντα μέχρι 3 μήνες 4. Να πω κάτι και για τις κατ'οίκον επιτροπές; Επειδή αναφερθήκατε ότι δεν υπάρχουν κατ'οίκον επιτροπές.

Εγώ θέλω να κάνω το εξής σχόλιο γιατί η δουλειά μου είναι να βάζω τα πράγματα σε μία σωστή βάση. Δηλαδή εμείς κάνουμε το ρεπορτάζ και μας λένε για τρομερές αναμονές. Φαίνεται, είναι σαφές πια ότι οι υπηρεσίες δεν έχουν εικόνα και εγώ θα καλέσω αυτή τη στιγμή τους ανθρώπους που παρακολουθούν το συνέδριο, εξαιρετική επιτυχία είναι γεμάτη η αίθουσα, να κάνουμε ερωτήσεις στην εκπρόσωπο του Υπουργείου Εργασίας, γιατί εδώ υπάρχει ένα θέμα, υπάρχει ένα θέμα. Ο αρμόδιος

Υφυπουργός ο κ. Κεγκέρογλου, εμφανίζεται στην τηλεόραση για αυτό το θέμα και οι απαντήσεις τους είναι στερεοτυπικά, ότι δεν είναι αρμοδιότητα μου, δεν ξέρω ποιος είναι ο κος Κόκορης, δεν ξέρω πότε συνεδριάζουν. Είναι ο ίδιος Υφυπουργός Εργασίας ο κ. Κεγκέρογλου που το φθινόπωρο του 2013, είχε ενημερώσει τη Βουλή ότι αμέσως θα συνεδριάσει για την αναθεώρηση η επιτροπή. Σήμερα η Γενική Διευθύντρια Διεύθυνση Αναπηρίας της Εργασίας, όχι συγγνώμη Γενική Διευθύντρια Ασφάλισης του Υπουργείου Εργασίας, δεν ήρθε. Έστειλε και ευχαριστούμε που ήρθε μία αντικαταστάτρια-στέλεχος του Υπουργείου Εργασίας, η οποία μας εξήγησε ότι δεν έχει ετοιμάσει κάτι να μας πει. Παρακαλώ ερωτήσεις του Υπουργείου Εργασίας, για να αποδειχτεί και εδώ και στους ίδιους και στην εκπρόσωπο του ΙΚΑ, ότι το Υπουργείο Εργασίας, κάτι δεν πάει καλά. Παρακαλώ.

Ενότητα 3: Νοσοκομεία: Ο μεγάλος ασθενής

Συντονιστής: **Μάγδα Τσολάκη**, καθηγήτρια ΑΠΘ, Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών

Μάγδα Τσολάκη: Να αρχίσουμε με τα δικά μου slides σας παρακαλώ. Και ενώ θα αρχίσουμε και οι άλλοι θα ακούσουν και θα μουν μέσα διότι όλοι οι ομιλητές έχουν υποχρεώσεις μετά από μία ώρα, και θέλω να προσπαθήσουμε να ξεκινήσουμε. Λοιπόν, είμαι γιατρός, δουλεύω στο Πανεπιστήμιο της Θεσσαλονίκης, ζω μέσα στο νοσοκομείο καθημερινά, τις περισσότερες ώρες ίσως της μέρας μου τις περνάω με αρρώστους και επομένως θα προσπαθήσω τα επόμενα τρία λεπτά να σας πω μερικά πράγματα που συμβαίνουν στο χώρο μας. Πρέπει να ξέρουμε τί έχει γίνει μέχρι σήμερα και τι έχουμε χάσει. Όπως ξέρετε έχουν καταργηθεί μέχρι σήμερα 11 νοσοκομεία με νομοθετικές ρυθμίσεις βέβαια και με υπουργικές αποφάσεις 880 κλινικές, 10 χιλιάδες κρεβάτια και 30 χιλιάδες οργανικές θέσεις. Εάν πάρουμε μερικές περιοχές στην Ελλάδα μας θα δούμε ότι τα μηνύματα που παίρνουμε για τα νοσοκομεία είναι πραγματικά πολύ οδυνηρά. Στη Δυτική Ελλάδα π.χ. επικρατεί χαοτική κατάσταση σε όλα τα νοσοκομεία της περιοχής. Να πάμε παρακάτω. Στη Βόρεια Ελλάδα δεν έχουμε αιμοδυναμικά εργαστήρια και αυτό τι σημαίνει, σημαίνει ενώ θα χανόταν μόνο το 4% των ανθρώπων που παθαίνουν εμφράγματα, τώρα χάνονται 14% άνθρωποι, διότι πραγματικά δεν υπάρχουν αυτά τα εργαστήρια. Ας πάμε στα Επτάνησα για να πάρουμε την Ελλάδα την μακρινή από εμάς από το κέντρο. Στα Επτάνησα λοιπόν υπάρχουν όλα αυτά τα προβλήματα, σε όλα τα τμήματα δεν υπάρχει προσωπικό. Και ας πάμε στα Δωδεκάνησα, όπου χάνεται βρέφος γιατί δεν υπάρχει δυνατότητα οργάνωσης, γιατί οι γιατροί που υπάρχουν στο νοσοκομείο είναι μόνο δύο και επομένως δεν μπορούν να προσφέρουν τις ανάλογες υποχρεώσεις. Η κυβέρνηση αντιλαμβάνεται ότι η κατάσταση π.χ. στο νοσοκομείο των φυλακών Κορυδαλλού είναι απαράδεκτη και δεν μπορούμε να την προβάλλουμε προς τα έξω και από την άλλη μεριά η αντιπολίτευση τονίζει τα προβλήματα που υπάρχουν, ενώ εγώ να σας πω μια πολύ μικρή εμπειρία δική μου, προχτές μιλούσα με τον καθηγητή της Πνευμονολογίας στο Παπανικολάου όπου εργάζομαι και μου είπε

δεν υπάρχει φορητό σπιρόμετρο, επομένως εάν ένας άρρωστος έχει αναπνευστικά προβλήματα στη νευρολογική, δεν μπορεί να έρθει να τον εκτιμήσει, και επίσης η διάγνωση φυματίωσης πια επειδή δεν έχουμε τα μέσα να την κάνουμε όπως γίνεται σε όλον τον κόσμο, γίνεται όπως γινόταν πριν 50 χρόνια στην Ελλάδα και ένας νευρολόγος μου διηγήθηκε για να μη τα λέω ότι τα λέω από μόνη μου, οι ασθενείς πληρώνουν πια πολλές διαγνωστικές εξετάσεις. Δεν επαναλαμβάνω όμως τα ίδια που ήδη ακούστηκαν και η αντιπολίτευση μιλάει όχι στη διάλυση της δημόσιας υγείας, που βέβαια και εμείς όλοι το τονίζουμε σήμερα εδώ.

Υπάρχει μία ευθύνη της πολιτείας, βλέπετε κάποια πράγματα, δεν υπάρχει κεντρικός σχεδιασμός, κάνουμε προτάσεις εδώ και χρόνια εκπροσωπώντας τους ασθενείς με Alzheimer χρόνια με όλους τους υπουργούς, όλους τους υφυπουργούς, αλλά τελικά τα πράγματα πηγαίνουν τόσο αργά και με τόσο μεγάλη έλλειψη σχεδιασμού, που το τελικό αποτέλεσμα δεν είναι το καλύτερο δυνατό, υπάρχει έλλειψη διασύνδεσης πρωτοβάθμιας και της νοσοκομειακής φροντίδας, υπάρχει πολύ μεγάλη γραφειοκρατία, υπάρχουν κάποιες πελατειακές σχέσεις των πολιτικών μας με κάποιους ανθρώπους, υπάρχει αδιαφάνεια, ανεξέλεγκτη χρήση διαγνωστικών εξετάσεων και φαρμάκων, ακόμη και η ηλεκτρονική συνταγογράφηση δεν μπόρεσε να το ελέγξει αυτό διότι θα τονίσω πάλι αυτό που είπε ο κ. Λιονής το πρωί μας λείπει η παιδεία δυστυχώς και σε εμάς τους γιατρούς, και βέβαια η παραοικονομία δίνει και παίρνει.

Εμείς οι γιατροί δεν είμαστε ό,τι καλύτερο, θα μπορούσαμε να καυχόμαστε για το ιατρικό προσωπικό στη χώρα αλλά ένα παράδειγμα, παύθηκε από τα καθήκοντα του διευθυντής κλινικής στο νοσοκομείο «Παναγία», αυτό διάβασα στις εφημερίδες αυτές τις μέρες.

Και βέβαια το Εμπορικό και Βιομηχανικό Επιμελητήριο Αθηνών τονίζει ότι πια έχει χάσει κάθε δημόσια υπηρεσία και φερεγγυότητα του και επομένως και το Υπουργείο Υγείας.

Το αποτέλεσμα; Τεράστια επιβάρυνση των πολιτών και ως ασφαλισμένοι και ως φορολογούμενοι για υπηρεσίες που είναι σχετικά χαμηλού επιπέδου. Ένας ασθενής μου υπέστη νευροχειρουργική επέμβαση σε ιδιωτική κλινική, ενώ θα έπρεπε να αντιμετωπιστεί στο νοσοκομείο μας, και μία συγγενής μου μεταφέρεται από νοσοκομείο σε νοσοκομείο καρκινοπαθής μην έχοντας τη δυνατότητα να απολαμβάνει τη δημόσια υγεία. Επομένως τα νοσοκομεία μας δεν καταρρέουν μόνο δυναμικά, ενεργειακά προσφέροντας υπηρεσίες, πέφτουν και κτιριακά.

Τελείωσα εγώ εδώ θα μπορούσα να μιλάω ώρες ολόκληρες αλλά σταματώ για να δώσω τον λόγο στους συνομιλητές μου σε αυτή την ενότητα, θα παρακαλούσα να πάρει τον λόγο, ο πρώτος συνομιλητής ο κος Βασίλης Κουλουρίας, δεν έχουμε χρόνο δυστυχώς να τους παρουσιάσω.

- ✓ **Βασίλης Κουλουλίας**, Επίκουρος καθηγητής Ακτινοθεραπείας,
Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αττικών

«Ο ρόλος του Γιατρού: Θεραπευτής ή Λογιστής»

Βασίλης Κουλουλίας: Ευχαριστώ πάρα πολύ την οργανωτική επιτροπή για την τιμητική πρόσκληση, εγώ είμαι ακτινοθεραπευτής-ογκολόγος, είμαι επίκουρος καθηγητής στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών, είμαι υπεύθυνος της μονάδας ακτινοθεραπείας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου «Αττικών». Θα ξεκινήσω θίγοντας πρώτιστα το θέμα της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών με δύο πολύ σημαντικές δημοσιεύσεις σε διεθνή έγκριτα περιοδικά. Πρώτον αναφορικά με τον συνοδό του ασθενούς ο οποίος είναι ο λεγόμενος care giver όπως λέγεται στην βιβλιογραφία, είναι κάτι πάρα πολύ σημαντικό για τον ασθενή και είναι σημαντικό είτε παίζει τον ρόλο του συντρόφου, είτε παίζει τον ρόλο του συνοδού, είτε παίζει τον ρόλο ενός οικογενειακού προσώπου. Το ένα στοιχείο είναι αυτό και το δεύτερο είναι μια κραυγή πραγματικά από το British Journal on Cancer το 2013 και αναφέρεται πάλι στους καρκινοπαθείς με ένα πολύ εκτεταμένο ερωτηματολόγιο για τους καρκινοπαθείς σε 230 αναφορές από 17 Ευρωπαϊκές χώρες. Το μήνυμα που στέλνει αυτό το άρθρο είναι ΘΕΛΩ ΝΑ ΖΗΣΩ!

Τώρα για τη σημερινή κατάσταση. Στην Ελλάδα πρέπει να γίνονται ετησίως 28.000 ακτινοθεραπείες, δυστυχώς πραγματοποιούνται μόνο 24.000. Οι λόγοι: Πρώτον, απουσία ή υπολειτουργία ογκολογικών συμβουλίων, μη επαρκής γνώση ενδείξεων από τους γιατρούς που εμπλέκονται στην ογκολογία, μεγάλη αναμονή στα δημόσια νοσοκομεία, οικονομική αδυναμία.

Το κύριο μηχάνημα της ακτινοθεραπείας είναι ο Γραμμικός Επιταχυντής. Σήμερα η Ελλάδα διαθέτει 23 Γραμμικούς Επιταχυντές σε δημόσια και πανεπιστημιακά νοσοκομεία, λιγότεροι από τους μισούς Γραμμικούς Επιταχυντές διαθέτουν υψηλή ενέργεια, απλώς για τους ανθρώπους που βρίσκονται εδώ για το ακροατήριο, υψηλή ενέργεια σημαίνει Γραμμικός Επιταχυντής ο οποίος θα μπορούσε να εκτελέσει ακτινοθεραπείες και σε ασθενείς που έχουν τον όγκο βαθιά μέσα στο ανθρώπινο σώμα τους και όχι μόνο επιφανειακά όπως θα μπορούσε να είναι ο λεμφαδένας ή ο μαστός. Αυτός ο πενιχρός ήδη εξοπλισμός δεν καλύπτει τις ανάγκες 11 εκατ. Ελλήνων. Όσον αφορά για την αναλογία Γραμμικών Επιταχυντών ανά εκατομμύριο πληθυσμού στην Αμερική είναι 8,3 και στη Ευρώπη είναι 7,5.

Ερώτηση: Στην Ελλάδα πόσο είναι;

Απάντηση: Δυστυχώς είναι τάξη μεγέθους έχουμε και τον Πρόεδρο της Ακτινοθεραπευτικής Εταιρίας εδώ, είναι τάξη μεγέθους χαμηλότερη.

Πρόεδρος Ακτινοθεραπευτικής Εταιρείας: 2,2 για το δημόσιο και εάν βάλουμε και το ιδιωτικό 3,6.

Το κόστος της ακτινοθεραπείας επειδή ειπώθηκε και το ιδιωτικό, κυμαίνεται επιπλέον του ΕΟΠΥΥ σήμερα, από 2000-5000 ευρώ εξαρτάται από το ιδιωτικό κέντρο.

Νέος εξοπλισμός. Πρώτον, τα πράγματα είναι τραγικά κυρίως γιατί δεν έχουμε αυτή τη στιγμή τη δυνατότητα να βάλουμε καινούργια μηχανήματα επειδή ακριβώς οι πιστώσεις από το υπουργείο είναι σχεδόν μηδαμινές και το ΕΣΠΑ βέβαια βρίσκεται και αυτό στα γρανάζια της σύγχρονης γραφειοκρατίας. Παράδειγμα, για ένα τελευταίας τεχνολογίας μηχάνημα που εντάσσεται στο ΕΣΠΑ η ΕΕ καλύπτει το ποσό των 2 εκατ. ευρώ που καλύπτει και τον ΦΠΑ (450.000 ευρώ). Η εθνική συμμετοχή ανέρχεται σε 100.000 ευρώ. Αυτά είναι επίσημα στοιχεία προέρχονται από την Ακτινοθεραπευτική Εταιρία και έχουν ήδη δημοσιευτεί. Από τα 2 εκατ. ευρώ που εισπράττουμε, στο κράτος επιστρέφει ο ΦΠΑ και από αυτό καλύπτεται η εθνική συμμετοχή και μένει και κέρδος ύψους 350.000 ευρώ ανά μηχάνημα και επιπλέον καθώς τα καινούργια μηχανήματα προσφέρουν δωρεάν διατήρηση, για κάθε παλιό μηχάνημα που αντικαθίσταται το κράτος θα είχε πρόσθετο όφελος 250.000 ευρώ περίπου. Άρα λοιπόν το Ελληνικό Δημόσιο, θα μπορούσε σήμερα να αντικαταστήσει όλη την παρωχημένη τεχνολογία και να δώσει μία αξιοπρεπή, έγκαιρη και αξιόπιστη λύση στους ασθενείς, στους ασθενείς τους καρκινοπαθείς, αποκτώντας δωρεάν υπερσύγχρονα μηχανήματα που τόσο τα έχει ανάγκη ο τόπος και οι καρκινοπαθείς βέβαια, και επιπλέον να κερδίζει περίπου 600.000 ευρώ ανά νέο μηχάνημα, τα οποία αυτά διοχετεύονται στον ιδιωτικό τομέα αυτή τη στιγμή.

Συνεπώς, με την παρούσα κατάσταση που υπάρχει στον Ελληνικό χώρο, ένας στους δύο ασθενείς δεν έχει πρόσβαση στο ΕΣΥ στην ακτινοθεραπεία.

Το 15-20% των ασθενών είναι άνεργοι, ή ο σύζυγος είναι άνεργος, σημαντικό.

Η αναμονή έναρξης θεραπείας στα νοσοκομεία που είναι ενταγμένα στο Εθνικό Σύστημα Υγείας στην Αθήνα κυμαίνεται από 2-4 μήνες και δεν μιλάμε για απλή ακτινογραφία, μιλάμε για θεραπεία σε καρκινοπαθείς. Αντιλαμβάνεστε. Παράδειγμα, όλα τα περιστατικά με καρκίνο κεφαλής τραχήλου και προστάτη, σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές, χρήζουν ακτινοθεραπεία διαμορφούμενης έντασης δέσμης, τη λεγόμενη Intensity Modulated Radiotherapy, δυστυχώς κανένα δημόσιο νοσοκομείο αυτή τη στιγμή δεν έχει αυτή τη τεχνική να τη προσφέρει αφειδώς στους καρκινοπαθείς.

Σε ιδιωτικό νοσοκομείο δεν κάνει 4000 ευρώ, δεν θα πω όνομα, κάνει 8000 ευρώ και σε άλλο νοσοκομείο κάνει 22000 ευρώ.

Αυτό είναι το έξτρα, πέραν του ΕΟΠΥΥ.

Οι ασθενείς λοιπόν υποβάλλονται σε συμβατική θεραπεία που στην Αμερική, αν έχουν και την πρόσβαση ακόμα και για τη συμβατική θεραπεία, που στην Αμερική θεωρείται “mal practice”.

Λόγω της αναμονής το 10% των ασθενών έχει κλινικά /υποκλινικά εν δυνάμει πρόοδο νόσο, μέχρι την έναρξη της ακτινοθεραπείας.

Το ΕΣΥ λοιπόν χρειάζεται τουλάχιστον διπλάσιους γραμμικούς επιταχυντές ενώ σήμερα στο 50% των τμημάτων χρησιμοποιούνται τεχνικές οι οποίες είναι συμβατικές και παλαιές.

Οι δημόσιες επενδύσεις για την ακτινοθεραπεία τα τελευταία χρόνια είναι μηδαμινές. Παράδειγμα στο «Αττικό» νοσοκομείο δημόσιος διαγωνισμός για σύστημα IMRT/GRT που θα πρόσφερε τεχνολογία αιχμής στους καρκινοπαθείς, δυστυχώς δεν προχώρησε.

Ένα ακτινοθεραπευτικό κέντρο με 60 ασθενείς το μήνα στο δημόσιο τομέα έχει έσοδα επίσημα στοιχεία από το «Αττικό» γύρω στα 150.000 ευρώ, έσοδα για το κράτος.

Δεν είναι τυχαίο ότι τα ιδιωτικά κέντρα με τμήμα ακτινοθεραπείας έχουν πολύ λιγότερα ελλείμματα από τα άλλα που δεν διαθέτουν τμήματα ακτινοθεραπείας.

Και το Ελληνικό Δημόσιο επιμένει να μην επενδύει στην ακτινοθεραπεία ενώ έχει τα μεγαλύτερα έσοδα. Γιατί;

Δεν θέλω να πω τίποτα άλλο, απλώς νομίζω ότι η Ιπποκράτεια έκφραση/ρήση ότι Πάσα επιστήμη χωριζομένη δικαιοσύνης και της άλλης αρετής πανουργία ού σοφία φαίνεται. Ευχαριστώ πολύ.

✓ **Χρύσα Χρυσοβιτσάνου**, RN, MSN M.Sc., Ph.D.(c), Μέλος Επιστημονικής Επιτροπής ΠΟΑμΣΚ

«Νοσηλεύτες: ο Συνήγορος του Ασθενή»

Χρύσα Χρυσοβιτσάνου: Καλησπέρα και από εμένα, ευχαριστώ θερμά για την πρόσκληση με τιμάται που με καλέσατε. Πραγματικά σήμερα εγώ εδώ νιώθω ότι δεν έρχομαι ως ομιλήτρια, έρχομαι ως απολογούμενη. Και ο τίτλος έχει επιλεγθεί γιατί εκφράζει τη δυσκολία μου, νιώθω ότι στα τελευταία 25 χρόνια που εργάζομαι, τώρα εργάζομαι στο «Αιγινήτειο», είμαι προϊσταμένη στο Κέντρο Ειδικών Νευρολογικών Νοσημάτων με χρόνια νοσήματα όλοι οι ασθενείς μας. Νιώθω ότι τα πρώτα 15-18 χρόνια της καριέρας μου μπορούσα να παίξω το ρόλο του συνηγόρου του ασθενή και της οικογένειας του γιατί βρισκόμουν συνέχεια στη μέση, ανάμεσα από τον ασθενή και το σύστημα υγείας και τη διοίκηση του νοσοκομείου και υπήρχαν πολλά πράγματα που πραγματικά μπορούσα να βοηθήσω και να είμαι ένας πραγματικός συνήγορος. Νιώθω ότι τα τελευταία χρόνια δεν μπορώ να παίξω αυτόν τον ρόλο και γνωρίζω και θα δούμε πιο κάτω στην ομιλία μου ότι όλοι οι επαγγελματίες υγείας όσο και αν θέλουν και προσπαθούν, δυσκολεύονται πάρα πολύ να παίξουν πια αυτόν τον ρόλο. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας όταν αποκτούν τα διπλώματά τους, τα μεταπτυχιακά τους τις διατριβές τους, έχουν ένα όνειρο, έχουν ελπίδες όλες τις

γνώσεις που έχουν αποκτήσει να μπορέσουν να τις μεταδώσουν και να τις κάνουν απόκτημα των ασθενών. Οι γνώσεις που αποκτούμε ως επαγγελματίες υγείας είναι για να τις μεταδώσουμε να τις δώσουμε και οι ασθενείς μας και οι οικογένειές τους να ζήσουν πιο καλά, να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Από την άλλη πλευρά οι ασθενείς μας θέλουν και ελπίζουν και ονειρεύονται, όταν θα βρεθούν στη θέση να αρρωστήσουν, όπως όλοι μας, να έχουν μία τέτοια αντιμετώπιση, να έχουν κοντά τους δικούς τους, να έχουν το προσωπικό των νοσοκομείων των κλινικών που θα είναι δίπλα τους με χαμόγελο και να έχουν την παροχή οποιασδήποτε βοήθειας και φροντίδας χρειάζεται. Είναι έτσι όμως τα πράγματα τώρα πια; Το μοντέλο του σούπερ επαγγελματία υγείας δεν υπάρχει, πρέπει να υπάρχουν διεπιστημονικές ομάδες, πρέπει όλοι να εργαζόμαστε ομαδικά, να συνεργαζόμαστε, εδώ βλέπετε ότι η νοσηλεύτρια η οποία προσπαθεί να τα κάνει όλα μόνη της, έχει αποτύχει και έχουν σκορπιστεί όλα στο διάβα της. Η σημερινή λοιπόν πραγματικότητα είναι ότι πολλά νοσοκομεία κλείνουν, όπως είπε η κα Τσολάκη, το προσωπικό μένει απλήρωτο, η υγεία νοσεί λέμε όλοι μας.

Ας δούμε μερικά στοιχεία. Στην Ελλάδα ανά 1000 κατοίκους αναλογούν ούτε 3,5 νοσηλευτές, 3,4 νοσηλευτές. Την ίδια στιγμή στη Σλοβενία αντιστοιχούν γύρω στους 8 νοσηλευτές. Αυτά είναι στοιχεία ανάμεσα στις χώρες του ΟΟΣΑ. Το νοσηλευτικό προσωπικό ανά κλίνη στη Νορβηγία είναι 5,38, ενώ στην Ελλάδα είναι 0,67, λίγο παραπάνω από μισό νοσηλευτή. Στα μεγάλα νοσοκομεία και το έχω ζήσει επί σειρά ετών, υπάρχει ένας νοσηλευτής στη νυχτερινή βάρδια να εφημερεύει για 50 ασθενείς. Και σκεφτείτε να είσαι σε ένα τμήμα νευροχειρουργικό που το νοσοκομείο εφημερεύει και θα έρθει μία εγκεφαλική αιμορραγία και θα έρθει μία κρανιοεγκεφαλική κάκωση ή ένα βαρύ εγκεφαλικό και θα πρέπει όλες σου οι δυνάμεις να πάνε σε αυτόν τον ασθενή που είναι ένα επείγον περιστατικό. Όλοι οι υπόλοιποι 50 ή 45 τι γίνεται, ποιος είναι δίπλα τους το βράδυ;

Το Σύστημα Υγείας στην Ελλάδα, ποιο είναι σήμερα. Οι υπηρεσίες υγείας απορροφούν πάνω από το 9% του ΑΕΠ και απασχολούν το 4,5% του εργατικού δυναμικού. Αυτό όμως είναι δυσανάλογο γιατί δεν ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών, αυτές οι ανάγκες δεν ικανοποιούνται και υπάρχει πολύ μεγάλη επιβάρυνση όχι μόνο οικονομική αλλά και κοινωνική. Ο πρόεδρος της Ομοσπονδίας νοσοκομειακών γιατρών μόλις τον Αύγουστο του 2014 δήλωσε επίσημα ότι ολόκληρα τμήματα σε νοσοκομεία καταρρέουν από την έλλειψη προσωπικού κυρίως νοσηλευτικού. Τα κονδύλια που μένουν στα νοσοκομεία πολλές φορές δεν φτάνουν για να αγοράσουμε γάζες και βαμβάκι. Τα φάρμακα είναι ένα είδος υπό εξαφάνιση. Ειλικρινά σας μιλάω και καταθέτω την καθημερινή μου εμπειρία, φέρνουμε παυσίπονα από το σπίτι, εμείς τα φέρνουμε για να τα έχουμε για κάποια στιγμή που δεν θα μπορέσουμε να δώσουμε σε έναν ασθενή που έχει ένα οξύ πόνο.

Οι ασθενείς λοιπόν και μου το λένε πάρα πολύ συχνά γιατί η κύρια απασχόληση μου είναι οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, ασθενείς με ένα χρόνιο πρόβλημα δεν πια η ασθένειά τους, είναι το ότι έρχονται αντιμέτωποι με το σύστημα υγείας, δεν βρίσκουν ραντεβού στο νοσοκομείο, πληρώνουν συμμετοχή για όλα τα φάρμακα τους

σχεδόν και πληρώνουν συμμετοχή για τις διαγνωστικές εξετάσεις. Και μην ξεχνάμε και αυτοί οι ασθενείς κάθε μήνα θα πρέπει να κάνουν εξετάσεις γιατί και αιματολογικές και μαγνητικές τομογραφίες και άλλες εξετάσεις που έχουν πολύ μεγάλο κόστος. Δεν υπάρχουν δομές, δεν υπάρχουν οι ειδικοί και πραγματικά όσο και αν θέλουμε να βοηθήσουμε, καθημερινά λαμβάνω πάρα πολλά τηλεφωνήματα, για να βοηθήσω σε ένα πιο σύντομο ραντεβού, σε κάποια εισαγωγή στο νοσοκομείο, πραγματικά κάποιες φορές δεν μπορώ να κάνω τίποτα.

Ωθούμαστε λοιπόν στην ιδιωτική υγεία; Η Ελλάδα αριθμεί 600 κλίνες σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, εκ των οποίων οι 150 παραμένουν κλειστές, υπάρχουν είναι εξοπλισμένες, αλλά δεν έχουμε νοσηλευτικό προσωπικό για να λειτουργήσουν και έτσι χάνονται ζωές. Τα χειρουργεία είναι κλειστά, η εικόνα αυτή δεν υπάρχει πια στα ελληνικά νοσοκομεία, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό δουλεύει παραπάνω ώρες από ότι πρέπει και απ' ότι επιτρέπεται ένας ανθρώπινος οργανισμός να εργάζεται, με αποτέλεσμα να υπάρχει πάντα η πιθανότητα και επικινδυνότητα να κάνουμε κάποια λάθη και ιατρικά και νοσηλευτικά. Υπάρχει έλλειψη σε βασικά αγαθά όπως είναι το οινόπνευμα. Μεγάλα νοσοκομεία όπως το «Λαϊκό», λένε στους ασθενείς με την είσοδο τους την εισαγωγή στην κλινική, να φέρουν οινόπνευμα από το σπίτι τους, είναι μια πραγματικότητα ντρέπομαι που τη λέω. Πολύ κακή ποιότητα υλικών όταν εγώ θα πρέπει να τοποθετήσω φλεβοκαθετήρα και θα τρυπήσω τον ασθενή 5 φορές γιατί το υλικό δεν είναι κατάλληλο ώστε να το κάνω με μία κίνηση και έχουμε νοσοκομεία που δεν δέχονται ανασφάλιστους ή δεν δέχονται ασθενείς που έχουν ασφάλεια απορίας, άρα ποια είναι η δημόσια υγεία; Ποια είναι η δημόσια κάλυψη των απόρων. Εδώ το δικό μας στο νοσοκομείο έχουμε καθημερινά απειλές, ένα παραδοσιακό νοσοκομείο που έχει προσφέρει πάρα πολλά σε ειδικά νοσήματα, ότι θα κλείσει. Τελικά μπορεί ο επαγγελματίας υγείας να είναι συνήγορος και του ασθενή στις μέρες μας; Και επειδή όλοι και ασθενείς και προσωπικό νιώθουμε κάπως έτσι, ότι το σύστημα υγείας θα καταρρεύσει πάνω μας, δεν θέλω να μείνουμε σε αυτή την εικόνα, θέλω να μείνουμε σε αυτή και να δουλέψουμε ως ομάδα επαγγελματιών υγείας, ασθενείς, οικογένειες, γιατί μόνο έτσι μπορούμε να καταφέρουμε κάτι και να μπορέσουμε να ξεπεράσουμε τη κρίση που ζούμε. Σας ευχαριστώ θερμά.

- ✓ **Νεκταρία Βαζούρα**, Πρόεδρος Ένωσης Γονέων & Φίλων με Σύνδρομο Rett «Οι Άγγελοι της Γης» & **Μαρία Σδούγκα**, Διευθύντρια ΜΕΘ Παίδων, Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

«Νοσηλεία σε ΜΕΘ Παίδων Νοσοκομείου της Περιφέρειας»

Νεκταρία Βαζούρα: Εμπειρίες μας από νοσηλείες των παιδιών μας σε μονάδες Εντατικής Θεραπείας. Μέσα από αυτές τις μαρτυρίες γονέων, μπορεί κάποιος μέσα σε λίγα λεπτά να καταλάβει πόσο σκληρό είναι να αντιμετωπίζεις όχι απλά ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας, αλλά ένα κακό σύστημα υγείας. Ένα σύστημα που θεωρεί

τα παιδιά με αναπηρία, παιδιά ενός κατώτερου Θεού. Είναι σκληρό να σου λένε ότι θα χάσεις το πόλεμο πριν ακόμα ξεκινήσει. Και ακόμα πόσο σημαντικό είναι να υπάρχουν γιατροί που δίνουν τον δικό τους αγώνα και προσφέρουν με αυταπάρηση στον συνάνθρωπο.

Θα ξεκινήσουμε με την ανάγνωση της πρώτης επιστολής, της Μαρίας της μητέρας της Βασούλας. Τεκμηριωμένα μία βαριά νόσος και η νοσηλεία σε ΜΕΘ δημιουργεί αρνητικές, βιοψυχοκοινωνικές συνέπειες τόσο στον ίδιο τον ασθενή, όσο και στους οικείους του. Συνεπώς η ανάγκη ψυχολογικής παρέμβασης και υποστήριξης είναι επιτακτική. Πολυτέλεια θα σκεφτούν κάποιοι. Ψιλά γράμματα κάποιοι άλλοι. Δεν αδικώ κανέναν μόνο όσοι βιώνουν καταστάσεις κάποιας χρόνιας ασθένειας μπορούν να καταλάβουν. Προσωπικά ως μητέρα παιδιού 23 ετών σήμερα με σύνδρομο Rett, 9 χρόνια τραχειοστομημένο, με επίγνωση της βαρύτητας του, έχω να πω τα εξής:

Οι εμπειρία μου μέσα στις ΜΕΘ, που κατά καιρούς χρειαζόταν να νοσηλεύεται το δικό μου παιδί, με δίδαξε πολλά και χρήσιμα. Μέσα σε μία ΜΕΘ, γνωρίζεις υπέροχους αλλά και λιγότερο υπέροχους ανθρώπους. Γιατρούς που κρίνουν ότι η ζωή του συνανθρώπου με την όποια βαρύτητα έχει αξία, αλλά και γιατρούς που κρίνουν ότι οι εντατικές είναι μονάδες φροντίδας μόνο για αυτούς που αξίζει να ζουν. Το έχω ακούσει και αυτό οφείλω να ομολογήσω. Η νοσηλευτική φροντίδα παρέχεται κατά τη συνείδηση και την ευαισθησία του αρμοδίου, η απαξίωση που δέχονται οι γονείς σε ότι αφορά την ενημέρωση της πορείας ή ακόμα και την επίσκεψη στο αγαπημένο τους πρόσωπο, αποκαρδιωτική. Τα λάθη είναι ανεπίτρεπτα και κάποιες φορές μοιραία. Πολλές φορές αναρωτήθηκα, αν ζούμε από τύχη ή από θέλημα Θεού. Δεν είμαι εδώ όμως για να αναφερθώ μόνο στα άσχημα τα λάθη και τα κακώς πεπραγμένα, είμαι εδώ και για να επευφημήσω και τη σοβαρή και σπουδαία δουλειά που με επιστημονική προσέγγιση γίνεται από μία μεγάλη μερίδα ευτυχώς. Δράττομαι δε της ευκαιρίας, να τους ευχαριστήσω από καρδιάς για την αμέριστη προσφορά τους. Τελειώνοντας ήθελα να προσθέσω κάτι που αφορά το σύνδρομο Rett. Τα παιδιά με σύνδρομο Rett, με πολλαπλές αναπηρίες, δεν παύουν ποτέ να είναι παιδιά. Η λιποβαρότητα που τα χαρακτηρίζει, η μη φυσιολογική ανάπτυξη των ζωτικών τους οργάνων, η βαριά νοητική στέρηση, τα κατατάσσει αυτομάτως σε μικρούς ανήμπορους αγγέλους, που ανήκουν σε ΜΕΘ παιδών και όχι ενηλίκων. Παράδειγμα θα αναφέρω το δικό μου παιδί, 23 ετών όπως προείπα, έχει ύψος 1.20 και ζυγίζει μόλις 20 κιλά. Πάρα πολλές φορές γιατροί και διευθυντές εντατικών γενικών νοσοκομείων, μου ζήτησαν να κάνω κάτι να μεταφερθεί το παιδί σε εντατική παιδών, ειδάλλως θα κατέληγε. Και ναι, πάντα κάτι έκανα. Άλλοτε χρησιμοποιώντας γνωριμίες γιατρών, πολιτικών ή ό,τι μπορεί να φανταστεί ο καθένας σας. Πάντα όμως θα τρέμω για την επόμενη φορά και δε φοβάμαι να το ομολογήσω.

Τώρα θα σας αναγνώσω την επιστολή της Ξένιας, της μαμάς της Σοφίας. Σου μοιάζει περισσότερο παρά διαφέρει από ένα κανονικό παιδί. Το χαμόγελο της ίδιο με το χαμόγελο όλων των παιδιών. Μπορεί να μαθαίνει με διαφορετικούς τρόπους, αλλά αγαπά να μαθαίνει όπως και εσείς. Αγαπά τη ζωή όπως και εσείς. Όμως η Σοφία έχει σύνδρομο Rett. Μια σπάνια ασθένεια που τη καθιστά άμεσα εξαρτημένη από

νοσηλείες. 17 ετών σήμερα, έφηβη πια, μας τρομάζει και μόνη η σκέψη της επόμενης νοσηλείας της στην ΜΕΘ. Ηλικιακά είναι ενήλικη, όμως σωματικά και νοητικά είναι και θα είναι ένα παιδί. Το σύνδρομο Rett από μόνο του σε βάζει στην κατηγορία, καλά που ζει ακόμα ή τι περιμένετε; Φράσεις που ακούμε συχνά. Κάθε νοσηλεία της Σοφίας στην εντατική, και συγκεκριμένα για πνευμονίες, είναι και ένας αγώνας. Αντιμετωπίζουν το σύνδρομο σαν πρόβλημα και όχι την πνευμονία. Το αποτέλεσμα; Χάσιμο πολύτιμου χρόνου, επιδείνωσης της κατάστασης που δυστυχώς κάποιες φορές πήγαν να αποβούν μοιραίες και για τη ζωή του παιδιού μου. Η αντιμετώπιση τις περισσότερες φορές σκληρή, χωρίς εκείνη τη μαγική φράση, ελπίζουμε για το καλύτερο. Η έλλειψη ενημέρωσης σε πολλούς επαγγελματίες υγείας είναι γεγονός. Το ψυχολογικό κόστος για μας τους γονείς τεράστιο. Η ταλαιπωρία της μικρής ακόμα μεγαλύτερη. Όμως η Σοφία πάντα τους διαψεύδει και εύχομαι να τους διαψεύδει για πολλά χρόνια ακόμα. Ο φόβος όμως για το τί θα αντιμετωπίσουμε στις ΜΕΘ ενηλίκων, μας γεμίζει ανασφάλεια και άγχος. Είναι σαφές ότι η εμπειρία για το σύνδρομο Rett σε ΜΕΘ ανηλίκων θα είναι ακόμα πιο μικρή από τις ΜΕΘ παιδών και ο κίνδυνος ακόμα μεγαλύτερος. Η προοπτική αυτή ειλικρινά μας τρομοκρατεί. Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω όσους δεν έδωσαν καμία σημασία στο σύνδρομο, αλλά στη Σοφία και πίστεψαν σε αυτή.

Θα κλείσω τη παρουσίαση με την επιστολή της μητέρας της Ιωάννας. Μέσα από αυτή θα καταλάβουμε όλοι πόσο σημαντικό είναι να υπάρχουν γιατροί που προσφέρουν τα μέγιστα σε ένα σύστημα υγείας που καταρρέει και που χάρη σε αυτόν μπορούμε να ελπίζουμε για ένα καλύτερο μέλλον στο χώρο της υγείας.

Για διάστημα δύο μηνών, η Ιωάννα μας νοσηλεύτηκε στην ΜΕΘ παιδών του Ιπποκρατείου νοσοκομείου Θεσσαλονίκης. Κατά την εισαγωγή της στην ΜΕΘ, η υγεία της βρισκόταν σε κρίσιμη κατάσταση, ενώ στη πορεία της νοσηλείας της παρουσιάστηκαν αρκετές και σοβαρές επιπλοκές. Οι γιατροί της ΜΕΘ αλλά και το προσωπικό στάθηκαν αδιάλειπτα στο πλευρό της δίνοντας μια πραγματική και γενναία μάχη με τα περίπλοκα ιατρικά προβλήματα για την αποκατάσταση της υγείας της. Η αδιαμφισβήτητη επιστημονική κατάρτιση, ο επαγγελματισμός, η υπευθυνότητα αλλά και η σπάνια ηθική αξία τους δίνουν τον ορισμό της λέξης «ιατρός». Αυτός που ενημερώνει σωστά και με τρόπο που μπορεί να αντιληφθεί ο γονιός, αυτός που είναι δίπλα ως γιατρός αλλά και ως άνθρωπος, κατανοώντας τη ψυχική αλλά και τη συναισθηματική του κατάσταση, αυτός που νιώθει την ανησυχία του γονιού και προσπαθεί να τον εμψυχώνει κάθε φορά που καταρρέει χωρίς να του δίνει ψεύτικες ελπίδες, αλλά να στέκεται δίπλα του. Αυτός που μοιράζεται την αγωνία, το φόβο αλλά και την προσμονή για το καλύτερο αποτέλεσμα. Αυτός που πιστεύει ότι η ζωή είναι σημαντική και για τα δικά μας τα παιδιά, τα παιδιά με αναπηρία. Θα ήταν λοιπόν τεράστια η παράλειψη μας να μην αποδώσουμε τα εύσημα στους ανθρώπους αυτούς, τους γιατρούς και το προσωπικό της ΜΕΘ. Η ευγνωμοσύνη μας είναι απεριόριστη και κάθε επιβράβευση τους από εμάς λίγη μπροστά σε όσα συνέβαλλαν προς την ίαση της μικρής Ιωάννας και τη στήριξη της οικογένειάς της. Σήμερα η Ιωάννα βρίσκεται στη θαλπωρή του σπιτιού της, και η

κατάσταση είναι βελτιωμένη και σταθερή. Είναι σημαντικό για εμάς να συναντούμε ιατρούς με τόση αγάπη και αφοσίωση στο δύσκολο έργο τους, δίνοντας μας δύναμη και κουράγιο να συνεχίσουμε τον αγώνα μας. Τελειώνοντας θα θέλαμε να σημειώσουμε, την ανεπάρκεια σε κρεβάτια ΜΕΘ παιδών για τη Β. Ελλάδα, φανταστείτε ότι υπάρχουν μόλις 8 κρεβάτια που καλύπτουν τις ανάγκες της Θεσσαλονίκης και των γύρω νομών. Ταυτόχρονα να επισημάνουμε τις ελλείψεις σε ιατροφαρμακευτικό υλικό αλλά αναλώσιμα που χρειάζονται, ζητώντας τις περισσότερες φορές από τους γονείς να καλύψουν τα κενά. Καθώς επίσης ένα σημείο που θα θέλαμε να επισημάνουμε, είναι η ανεπάρκεια σε εξειδικευμένα κέντρα νοσηλείας και σε μονάδες αυξημένης φροντίδας. Πολύ σημαντικό είναι να υπάρχει συνεργασία μεταξύ των μονάδων εντατικής παιδών και ενηλίκων. Είμαστε εδώ και διεκδικούμε ένα καλύτερο σύστημα υγείας, είμαστε εδώ και διεκδικούμε καλύτερη ποιότητα ζωής για τα παιδιά μας.

Και σε αυτό το σημείο θα ήθελα να καλέσω στο βήμα την κα Σδούγκα, συντονίστρια διευθύντρια της ΜΕΘ παιδών του Ιπποκρατείου νοσοκομείου και πρόεδρο του επιστημονικού συμβουλίου, που μας έκανε τιμή και ταξίδεψε από τη Θεσσαλονίκη για να είναι εδώ, ευχαριστούμε.

Το μήνυμα των Αγγέλων της Γης είναι ότι η ζωή όλων μας αξίζει το ίδιο. Όσοι μπορείτε μεταφέρετε το αυτό στο Υπουργείο Υγείας.

Μαρία Σδούγκα: Αξιότιμοι κυρίες και κύριοι σύνεδροι. Η ΜΕΘ παιδών του Ιπποκρατείου νοσοκομείου Θεσσαλονίκης, με ιδιαίτερα φιλικά αισθήματα, αποδέχθηκε την ευγενική πρόσκληση να βρεθούμε μαζί σας σε ένα τόσο σημαντικό συνέδριο. Μια ώρα δρόμος μέχρι την Αθήνα από την Μονάδα μας, που φέτος θα γιορτάσει σε ειδική ημερίδα, τα 15 χρόνια λειτουργίας της και επειδή για εμάς η 15χρονη διαδρομή μας είναι ακόμη σαν ταξίδι, για τούτο το δρομολόγιο επιλέξαμε να πάρουμε μαζί μας την ελπίδα που από καρδιάς θα θέλαμε να συνοδεύει όλες τις μητέρες του κόσμου. Και επειδή η σημειολογία όλων των ειλικρινών επιθυμιών και προθέσεων, είναι καμιά αφορά απαραίτητη και στις μέρες μας, την επιμελήτρια της μονάδας μας που με συνόδευε και βρίσκεται ανάμεσα σας, Ελπίδα τη λένε. Η μητέρα της Ιωάννας έκατσε και έγραψε για εμάς ό,τι είχε δικαίωμα να νιώθει. Την ευχαριστούμε πολύ για τα καλά της λόγια, κρατήσαμε με σεβασμό το μερίδιο που μας αναλογεί, αλλά επιτρέψτε μου να αφιερώσω τα αισθήματα της σε όλους όσους υπηρετούν τον αγώνα τον καλό στις ΜΕΘ της Ελλάδας μας. Ευθαρσώς επιθυμώ, την ειδική συνδρομή της πολιτείας, στη στελέχωση και υποδομή του τελευταίου οχυρού, που η καλή προσδοκία τα εφόδια τα απαιτεί. Η μοναξιά της ΜΕΘ παιδών του Ιπποκρατείου νοσοκομείου Θεσσαλονίκης στο Βορειοελλαδικό χώρο, μας γεμίζει ευθύνη, που γλυκά αναπτερώνει και κρατάει ψηλά την επιστημονική μας εξειδίκευση. Όπως γιορτή και κουράγιο είναι για όλους μας η επιτυχής ανακαίνιση της Μονάδας μας από το Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος, που τα παιδιά μας πρώτα απ' όλους ένα χάδι τρυφερό το ένιωσαν και πιστέψτε με τέτοιες προσφορές τις έχουμε ανάγκη όλοι μας. Θέλουμε να υπάρχουμε όλοι μαζί, θέλουμε να ελπίζουμε Ελπίδα. Σας ευχαριστώ θερμά.

- ✓ **Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους**, Πρόεδρος, Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α.)

«Φροντίδα κατ'οίκον»

Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους: Το θέμα είναι η κατ'οίκον νοσηλεία και όχι η φροντίδα γιατί η φροντίδα μπαίνει στο κομμάτι της βοήθειας στο σπίτι που είναι του Υπουργείου Εργασίας και των Δήμων και αυτό το παρουσιάζω όχι τόσο πολύ σαν εκπρόσωπος του Συλλόγου των ασθενών με προβλήματα όρασης αλλά ως υπάλληλος του Υπουργείου Υγείας που ασχολούμαι τα τελευταία δύο χρόνια με τη προσπάθεια αυτή. Ίσως είναι ένα μήνυμα αισιόδοξο γιατί αυτά που είπατε πριν και ακούσαμε ότι έχουν καιρό να γίνουν, κινητοποιούνται και με τη βοήθεια υπηρεσιακών φορέων και νοσοκομείων και συλλόγων μπορούν να προχωρήσουν. Η κατ'οίκον υγεία εδραιώθηκε το 1983 όπως ακούσατε με τον νόμο του ΕΣΥ και με πολλούς άλλους νόμους στα πλαίσια τριών δεκαετιών κατοχυρώθηκε και θεσμοθετήθηκε. Δεν είχαμε απουσία νόμων, είχαμε απουσία βούλησης να γίνουν αυτές πράξεις και να οργανωθούν, δηλαδή ήθελε οργανωτική διάρθρωση. Έτσι λοιπόν καταγράφοντας το τι υπάρχει στην Ελλάδα, γιατί δεν είχε καμία εικόνα το υπουργείο μέχρι τον Μάρτιο του 2013, καταγράψαμε περίπου 14 νοσοκομεία τα οποία είτε προβλέπουν τμήματα κατ'οίκον νοσηλείας, είτε αναπτύσσουν προγράμματα κατ'οίκον νοσηλείας, με κυριότερα τα δύο μεγάλα ογκολογικά νοσοκομεία τους Αγίους Αναργύρους και το Μεταξά στην Αθήνα, την Παμμακάριστο η οποία έκλεισε και θα μεταφερθεί στο Αγία Όλγα, κάποιο νοσοκομείο όπως είναι της Λαμίας και της Μυτιλήνης τα οποία δεν τα έχουν αναπτύξει αλλά προβλέπονται στους οργανισμούς τους κάποιοι διοικητές είχαν την πρόβλεψη να το οργανώσουν αλλά όχι όμως να το λειτουργήσουν, καθώς επίσης και σε κάποια νοσοκομεία και κέντρα υγείας με πρωτοβουλία τους ξεκίνησαν στην Κατερίνη και στην Θεσσαλονίκη. Δυστυχώς οι υγειονομικές περιφέρειες ολόκληρες δεν προβλέπεται να έχουν κάνει τίποτε και αυτό όχι επειδή δεν τους το επέτρεπε ο νόμος, την είχαν την πρωτοβουλία αυτό που λέμε τη δυνατότητα να το αναπτύξουν έστω και με τη μορφή προγράμματος, αν όχι οργανωμένης υπηρεσίας. Αυτή τη στιγμή κλείνουν περίπου 10 προγράμματα που είχε χρηματοδοτήσει το υπουργείο στα πλαίσια του ΕΣΠΑ για την ανάπτυξη κατ'οίκον νοσηλείας, όχι καθαρά κατ'οίκον νοσηλείας, αλλά και πρωτόκολλα νοσηλευτικά τα οποία σχετίζονται με τη φροντίδα στο σπίτι. Για παράδειγμα, ο καθηγητής ο κος Πρεζεράκος έχει παραδώσει 30 νοσηλευτικά πρωτόκολλα που αφορούν ογκολογικούς ασθενείς και άλλα χρόνια νοσήματα για φροντίδα σε Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια, άρα έχουμε εργαλείο έτοιμο. Ο κος Λιονής που συντόνιζε το πρωί παρέδωσε 13 πρωτόκολλα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας για χρόνιους πάσχοντες, που προβλέπουν και κομμάτια που και πώς θα γίνεται η αποκατάσταση και η φροντίδα στο σπίτι. Άρα λοιπόν έχουμε τα επιστημονικά εργαλεία και τα διοικητικά εργαλεία. Αυτό λοιπόν που κάναμε στο υπουργείο ήταν συλλέγοντας τις πληροφορίες αυτές και έχοντας τη σύμφωνη γνώμη του υπουργού, προχωρήσαμε στην οργάνωση ενός πιλοτικού δικτύου, είναι ένα μοντέλο δουλειάς το οποίο δεν το είχε κάνει το υπουργείο. Ένα πιλοτικό δίκτυο που απαρτίζεται από 14 νοσοκομεία και φορείς, με

12 νοσοκομεία, 3 κέντρα υγείας και 1 αγροτικό ιατρείο, ώστε να δούμε πώς αυτοί δουλεύουν σε μία εμπειρία περίπου 20 ετών, κάποια λιγότερα σε 4-5 χρόνια, εξυπηρετώντας μια προοπτική χρόνου 7 με 10.000 ανθρώπους περίπου τρέχοντα περιστατικά γύρω στα 2.000 περιστατικά και να δούμε τί παρέχουν σε βοήθεια τί προβλήματα έχουν, τί χρειάζεται να φτιάξουν ώστε να κάνουμε μία Υπουργική Απόφαση ώστε να καλύψει όλες τις λεπτομέρειες. Και ομολογουμένως, κάθε μέρα που δουλεύουμε το πράγμα με τη διεύθυνση Πρωτοβάθμιας, βρίσκουμε και συνεχώς πολλά προβλήματα θεσμικά, νομικά, οργανωτικά, λειτουργικά. Έχουμε κάτσει λοιπόν κάτω σε 4 συναντήσεις σε έναν χρόνο 70 περίπου άνθρωποι, οι οποίοι έρχονται μία μέρα ολόκληρη από όλα τα μέρη της Ελλάδας, εκεί είναι μέσα τα νοσοκομεία, είναι οι επιστημονικοί φορείς οι σύλλογοι των νοσηλευτών, των γιατρών, των γενικών γιατρών, των αναισθησιολόγων, των γιατρών αποκατάστασης, είναι επισκέπτες υγείας, οι μαίες που αφορούν την περιγεννητική φροντίδα, θα συνδεθούν αυτά τα προγράμματα με το Βοήθεια στο Σπίτι, με τα προγράμματα φροντίδας ψυχικής υγείας στο σπίτι και με τα παιδιατρικά προγράμματα ώστε να δούμε πως θα διαχειριστούμε τους ασθενείς αυτούς. Έχουν βρεθεί οι λύσεις για θέματα μετακίνησης που αφορούν τα οχήματα, διακίνησης φαρμάκων, αναλώσιμα υλικά. Ξεκαθαρίζουμε τις πράξεις που μπορούμε να κάνουμε γιατί υπάρχουν θέματα νομικά και δεοντολογικά το τι μπορεί να κάνει ο επαγγελματίας στο σπίτι και αρχίζει να τίθεται πλέον σε ένα πλαίσιο που πιστεύουμε μέχρι του χρόνου το Πάσχα, θα παραδώσουμε ένα κείμενο, το οποίο θα περάσει έγκριση επιστημονική για να εφαρμοστεί πιλοτικά σε αυτούς τους χώρους και να δώσουμε τη δυνατότητα μετά στην υπόλοιπη Ελλάδα στα νοσοκομεία και στα κέντρα υγείας να το αναπτύξουν σαν προγράμματα. Δεν θα κολλήσουμε σε αυτό που δυσκολευόμαστε από τη νομοθεσία να φτιάξουμε νέα τμήματα /υπηρεσίες, ξέρετε το Υπουργείο Δημόσιας Διοίκησης μας εμποδίζει να αναπτύξουμε νέες οργανικές μονάδες στα νοσοκομεία αυτό σημαίνει κόστος, αλλά μπορούμε να τα λειτουργήσουμε σαν προγράμματα σαν υπηρεσίες μας με τις προδιαγραφές. Που σημαίνει κάποιοι νοσηλευτές από κάποιες κλινικές οι οποίοι θα έχουν εκπαιδευτεί και ήδη γίνεται ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης 250 νοσηλευτών στα προγράμματα κατ'οίκον νοσηλείας, θα μπορούν να προσφέρουν 3 μέρες βοήθειας στα προγράμματα αυτά για τους ασθενείς τους εξωτερικούς, δύο τύποι ασθενών θα είναι, θα είναι οι ασθενείς οι οποίοι βγαίνουν από το νοσοκομείο και θα έχουν μία φροντίδα 10+10 επισκέψεις στο σπίτι σαν μετεγχειρητικοί, μετανοσοκομειακοί ασθενείς και οι χρόνιοι πάσχοντες οι οποίοι θα έχουν μάξιμουμ 60 επισκέψεις τον χρόνο στο σπίτι ανάλογα με τη συνταγογράφηση που θα γίνει και την παραπομπή. Έχουμε σχεδιάσει περίπου 7 έντυπα, έχουμε διαμορφώσει ένα σχέδιο πληροφοριακό, υπάρχουν τα πολύ αναπτυγμένα πληροφοριακά συστήματα που έχει κάνει το Αγίων Αναργύρων και το Μεταξά, που καταγράφουν τα πάντα σε επίπεδο φαρμάκου, εξετάσεων, αναλώσιμα, είναι πολύ αναπτυγμένο μοντέλο πληροφοριακά, εμείς θα κάνουμε το ελάχιστο για να μπορέσουμε να καλύψουμε τις υποδομές των νοσοκομείων, φροντίζουμε για τον εξοπλισμό των νοσοκομείων σε σύγχρονα ηλεκτρονικά στοιχεία για να μπορούν να έχουν τα αρχεία, άρα θα υπάρχει ένα ενιαίο μοντέλο, θα συνδέεται με τον ηλεκτρονικό φάκελο του ασθενή και θα προσπαθήσουμε σιγά σιγά να καλύψουμε τις ανάγκες. Προβλέπεται και μία κάλυψη

από τον ΕΟΠΥΥ για αποζημίωση. Το όφελος είναι τεράστιο, έχουμε υπολογίσει ότι θα έχουμε ένα όφελος αν αναπτυχθεί πλήρως το πρόγραμμα πάνω από 50 με 70 εκατομμύρια τον χρόνο σε νοσηλείες, σε μετακινήσεις με ασθενοφόρα, σε λοιμώξεις, σε δευτερογενείς βλάβες κλπ. Εάν το πρόγραμμα αναπτυχθεί και δεν καλύπτει μόνο τους 2-3000 ανθρώπους, από μελέτη που μας παραδόθηκε από το Πανεπιστήμιο Αθηνών από τη Νοσηλευτική, εκτιμάται ότι 44.000 περίπου άνθρωποι χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας, αυτό που ακούτε ανθρώπων τελικού σταδίου ή που έχουν μετά από θεραπείες βαριές ανάγκη φροντίδας στο σπίτι και με θεραπεία αναισθησιολογικών φαρμάκων. Υπάρχει ανάγκη περίπου για 250.000 άτομα να φροντιστούν σε νοσηλεία στο σπίτι, αυτοί είναι μέσα και η ανακουφιστική και στο σύνολο για φροντίδα υγείας και όχι νοσηλεία, ευρύτερη δηλαδή φροντίδα, υπάρχει η μελέτη για 650.000 ανθρώπους κυρίως ηλικιωμένους. Αυτό είναι το Βοήθεια στο Σπίτι που θα συνδυάζει και φροντίδα ψυχοκοινωνικής στήριξης. Άρα λοιπόν, γνωρίζουμε τα μεγέθη, γνωρίζουμε τους αριθμούς, ξέρουμε τις ανάγκες που πρέπει να υπάρχουν στην Ελλάδα σε μονάδες, αυτές οι 14 πρέπει να γίνουν περίπου 50 ακόμη και σαν υπηρεσίες, αυτό που χρειάζεται είναι νοσηλευτές καλά εκπαιδευμένοι, επισκέπτες υγείας και μαίες, γιατροί τους στηρίζουν από το νοσοκομείο δεν χρειάζεται να βγαίνουν πάντα μαζί έξω και αυτό το δίκτυο να οργανωθεί. Αντίστοιχα δίκτυα όπως είναι αυτό που σας περιέγραψα λειτουργεί ήδη 4 χρόνια και είναι θα έτοιμη η δουλειά του οικογενειακού προγραμματισμού και των κέντρων Μητέρας Φροντίδας Παιδιού με 36 μονάδες το δίκτυο, είναι το δίκτυο των κινητών μονάδων που θα εμπλακούν 7 υπουργεία γιατί είναι πολύπλοκο για να αξιοποιηθούν 70 κινητές μονάδες που υπολειτουργούν. Είναι το δίκτυο για τα ιατρεία διακοπής καπνίσματος, το οποίο ακούσατε το πρωί αλλά δεν ξεκίνησε ακόμα, έχουμε μαζέψει τις ομάδες εργασίας έγινε μία πρώτη συνάντηση και δουλεύουν. Και είναι και μία άλλη ομάδα δουλειάς, είναι για την αξιοποίηση των ζώων στη θεραπεία σε προγράμματα, ψυχονοητικά, ογκολογικά και αισθητηριακών επηρειών. Αυτό ήθελα να πω και ότι χρειαστεί οποιοσδήποτε διευκρινίσεις να δώσω.

- ✓ **Δημήτρης Αδαμίδης**, Παιδίατρος - Διευθυντής Παιδιατρικού Τμήματος, Γενικό Νοσοκομείο Ξάνθης

«Οι καθημερινές προκλήσεις του νοσοκομειακού γιατρού σε Νοσοκομείο της Περιφέρειας»

Δημήτρης Αδαμίδης: Λοιπόν... Σε αυτήν εδώ τη φωτογραφία είναι το νεογέννητο που τον Ιούνιο του 2011 αιμορραγεί λόγω χαλάρωσης του ομφαλικού κλιπ. Τοποθετείται δεύτερο και αυτό χαλασμένο. Τρίτο ανακόπτει την αθρόα αιμορραγία, διακομίζεται στην εντατική και τελικά διασώζεται. Το ίδιο εικοσιτετράωρο άλλα δύο περιστατικά. Τι είχε προηγηθεί; Χάρη σε αυτό το νεογνό, που διαπίστωσα ότι είχε

ανοίξει το κλιπ του ομφαλίου λώρου, έκανα μια μελέτη και την υπέβαλα. Για τα κλιπ του ομφαλίου λώρου που χρησιμοποιούσε τότε το νοσοκομείο και όχι μόνο το νοσοκομείο Ξάνθης, πολλά νοσοκομεία. Απέδειξα έντεκα σφάλματα. Αντί να γίνει αποδεκτό και να αντικατασταθούν, ακολούθησε μήνυση απ' το διοικητή του νοσοκομείου. Και μετά από αυτό 23 κλήσεις σε απολογία, πειθαρχικά και ποινικές διώξεις. Αυτά μέχρι στιγμής και συνεχίζουμε. Τι είπε όμως το πειθαρχικό συμβούλιο; Ομόφωνα έκρινε ότι ο γιατρός ενήργησε αποκλειστικά με σκοπό τη διασφάλιση του δημοσίου συμφέροντος, δηλαδή τη νοσηλεία νεογνών χωρίς να κινδυνεύουν από χρήση ελαττωματικών υλικών, τα οποία αν και ευτελούς αξίας, ολίγων λεπτών δηλαδή, θα μπορούσαν να θέσουν σε σοβαρό κίνδυνο τη ζωή τους. Τα γεγονότα αποδεικνύονται από εμπειριστατωμένη έκθεση που συνέταξε ο γιατρός. Αλλά δεν είναι μόνο αυτό. Εδώ είναι γάντια, 2011, 2014. Ουροσυλλέκτες οι οποίοι είναι διαπερατοί στα ούρα και τα ούρα χύνονται στο πάτωμα. Εδώ βλέπετε τη συλλογή των ούρων στο πάτωμα. Την ίδια μέρα είναι αυτό. Φωτογραφία απ' το ασανσέρ Μαιευτικής στο νοσοκομείο Ξάνθης το Νοέμβριο του '13. Τρεις μέρες μετά τα σκουπίδια είναι εκεί. Βέβαια κάποιος ασυνείδητος τα πέταξε, όμως η μία καθαρίστρια, που μόνο μία δουλεύει για όλο το σαββατοκύριακο, δεν πρόλαβε να τα μαζέψει ή δεν τα είδε για να τα μαζέψει. Άλλες δυο φωτογραφίες καθαριότητας. Διαφορά 9 ημερών, απλώς κάποιος τα έσπρωξε κάτω απ' τα καλοριφέρ, για να μην εμποδίζουν τη διέλευση. Το μυστικό; Το 50% του προσωπικού καθαριότητας είχε απολυθεί για λόγους οικονομίας πριν ένα μήνα. Μια τοπική εφημερία το Νοέμβριο του '13 έχει μία επιστολή ενός πολίτη, που λέει «Χρειάστηκε να κάνω τις απλούστερες των αιματολογικών εξετάσεων. Όμως το προσωπικό, που είναι η αλήθεια κάνει υπεράνθρωπες προσπάθειες για να λειτουργεί καθημερινά το νοσοκομείο, με ενημέρωσε ότι δεν υπάρχουν αντιδραστήρια, οπότε θα έπρεπε να τις κάνω σε ιδιωτικό μικροβιολογικό εργαστήριο.» Και σας ρωτώ. Εσείς νιώθετε ασφαλείς όταν σας αναλαμβάνει γιατρός που δουλεύει ταυτόχρονα σε έξι πόστα, δηλαδή σε δύο κέντρα υγείας που είναι στα εκ διαμέτρου αντίθετα σημεία του νομού, σε δύο σταθμούς εμβολίων, του πρώην ΙΚΑ και του ΠΙΚΠΑ, στο ΠΕΔΥ και στο νοσοκομείο; Ή να σας αναλάβει γιατρός που έχει να κοιμηθεί 15 μέρες, γιατί είναι σε μια κλινική που εφημερεύει καθημερινά και οι γιατροί είναι ένας ή δυο, όπως η καρδιολογική; Ή να δίνει νάρκωση ταυτόχρονα σε τρία χειρουργεία ο αναισθησιολόγος; Όταν έρχεται από άλλη πόλη για μία και μόνο εφημερία στην καρδιολογική κλινική, χωρίς να ξέρει τους αρρώστους, χωρίς να ξέρει το τμήμα, χωρίς καν να ξέρει πού βρίσκονται τα φάρμακα και τα μηχανήματα; Πήγα πριν λίγες μέρες στην καρδιολογική κάτι να ρωτήσω και λέω «Πώς τον λένε το γιατρό σας;» και λέει «Α δεν τον ξέρουμε, ήρθε σήμερα, αύριο το πρωί θα φύγει. Είναι απ' τη Βέροια, μεθαύριο θα ρθει κάποιος απ' την Κοζάνη, μετά απ' την Αλεξανδρούπολη, μετά απ' την Κομοτηνή και πάει λέγοντας». Θα ήσασταν ασφαλείς όταν στην ευθύνη του ένας παθολόγος έχει 50 ασθενείς και το βράδυ της εφημερίας του παθαίνει έμφραγμα; Ή όταν βγαίνουν νοσηλεύτριες νυχτερινής βάρδιας στην παθολογική και έχουν να δώσουν 400 φάρμακα, να αλλάξουν 50 ορούς, να μετρήσουν πίεση, σφύξεις, αναπνοές σε 50 ασθενείς, να μετρήσουν 80 σάκχαρα, να κάνουν μεταγγίσεις, να αλλάξουν 40 ουροσυλλέκτες, να γυρίσουν 80 ασθενείς, να

καθαρίσουν άλλους 30; Τι λέτε θα τα προλάβει; Ή όταν η Ξάνθη, που έχει τον πιο δραστήριο σύλλογο αιμοδοτών που μαζεύει τριπλάσια αίματα απ' το δεύτερο σύλλογο αιμοδοτών στην Ελλάδα, επιπλήττεται απ' το νοσοκομείο ότι μας ξοδεύετε τα αντιδραστήρια και έτσι τα αίματα μένουν στα ψυγεία αχρησιμοποίητα. Όταν η έλλειψη υλικών στα ορθοπεδικά χειρουργεία, δημιουργεί δραματική αύξηση της αναμονής για χειρουργείο που έφτασε τον ένα χρόνο. Άρα αυτή η αφίσα που είχε κυκλοφορήσει, δεν ήταν υπερβολή. Και να δούμε την περίπτωση της Ελένης. Είναι ένα εξάχρονο κορίτσι, χρειάζεται φάρμακα 780 ευρώ. Το πλαφόν των παιδίατρων για το νομό Ξάνθης είναι 37 ευρώ. Γύρισε όλους τους παιδίατρους της πόλης αλλά κανείς δεν τόλμησε να τα γράψει, γιατί ο νόμος προβλέπει ότι αν υπερβεί το πλαφόν θα κληθεί σε απολογία και κατά την κρίση των προϊσταμένων του μπορεί να παραπεμφθεί και σε ποινικό δικαστήριο για απάτη σε βάρος Δημοσίου. Αυτό προβλέπει το πλαφόν και μας κόβει τα χέρια, ενώ ταυτόχρονα δεν προσμετράει στο πλαφόν ότι εγώ βλέπω 50 παιδιά όταν κάνω εξωτερικό ιατρείο και δίνω φάρμακα στα 5. Στα 45 δε δίνω τίποτα κι όμως δε μετρίεται στο μέσο όρο. Ο Νίκος, 17 μηνών, δεν παίρνει βάρος. Ήρθε πριν λίγες μέρες στο παιδογαστρεντερολογικό ιατρείο, που είμαι υπεύθυνος. Χρειάζεται εργαστηριακές εξετάσεις 350 ευρώ. 250 ευρώ δεν επιτρέπει το σύστημα να τα γράψει, είναι οι εξετάσεις κοιλιοκάκης, δεν γράφονται καθόλου, σε κανένα ταμείο. Τα υπόλοιπα μπορεί να τα γράψει ανά 20 ευρώ κάθε 3 μέρες. Δηλαδή να πληρώσει 4 φορές πεντάευρη επίσκεψη και φυσικά να βρει ένα ραντεβού. Αν όλοι οι ασθενείς μου πάνε έτσι, τότε θα χρειαστώ τριπλασιασμό της αποτελεσματικότητας της δουλειάς μου, να βλέπω τριπλάσιους κάθε μέρα. Ή η Βιλντάν, που πάσχει από υποτροπιάζουσες ουρολοιμώξεις λόγω παλινδρόμησης ούρων. Παίρνει φαρμακευτική αγωγή που κοστίζει φτηνά, για μας, 20 ευρώ το μήνα. Όχι όμως και για τους γονείς της που μέιναν ανασφάλιστοι και διακόψαν την αγωγή για δύο μήνες. Πριν φύγω απ' την Ξάνθη την έφερε η μητέρα της με ουρολοιμώξη, κλαίγοντας, ομολογώντας μου ότι «Γιατρέ, δεν είχα είκοσι και είκοσι, σαράντα να δώσω, για αυτό το παιδί αρρώστησε». Άρα ούτε αυτή η γελοιογραφία που δημοσιεύτηκε σε εφημερίδα των Αθηνών είναι υπερβολή. «Η εγχείρηση υπήρξε κερδοφόρος, αλλά ο ασθενής επτόψευσε».

Να τι προβλέπει λοιπόν το Κλειστό Ενοποιημένο Νοσήλιο και η λεγόμενη ΕΣΑΝ Α.Ε., η εταιρεία η οποία θα διαχειρίζεται τα οικονομικά των νοσοκομείων. Λέει για τη μηνιγγίτιδα, μέγιστος χρόνος νοσηλείας μηνιγγίτιδας 3 μέρες. Όλοι ξέρουμε ότι ο ιατρικά αναγκαίος χρόνος είναι 10-21 μέρες. Αυτό το χρόνο θα αποζημιώνουνε, το 3 μέρες. Μέχρι στιγμής δε γίνεται απλώς τώρα γράφω ένα απολογητικό σημείωμα κάθε φορά που αναγκάζομαι να νοσηλεύσω για 15-20 μέρες ένα παιδί με μηνιγγίτιδα, να εξηγήσω τους λόγους. Και εγώ γράφω «παρέμεινε πέραν του προβλεπόμενου, διότι επέζησε». Γιατί συνήθως πεθαίνεις στο πρώτο 24ωρο. Ο καθηγητής Sanjay Basu στο Stanford University, λέει ότι η μεγαλύτερη τραγωδία της λιτότητας δεν είναι ότι έχει πλήξει την οικονομία. Είναι ο ανώφελος ανθρώπινος πόνος. Δεν υπάρχει οικονομική ανάκαμψη ικανή να αναστρέψει τη ζημιά που έχει γίνει στο σώμα και το μυαλό των ανθρώπων. Ο βραχυπρόθεσμος πόνος δεν οδηγεί σε μακροπρόθεσμο όφελος. Αλλιώς θα τον αντέχαμε και θα τον υπομέναμε. Αυτό έχει επανειλημμένα αποδειχτεί σε περιόδους

ύφεσης.

Τι πρέπει να κάνουμε λοιπόν; Τρεις βασικές αρχές. Πρώτα, μην προξενείς κακό. Δεύτερον, βοήθησε τους ανθρώπους να ξαναβρούν δουλειά. Σε δύσκολους καιρούς το να χεις μια σταθερή δουλειά είναι το καλύτερο γιατρικό. Τρίτον, περίθαλψη βασιζόμενη στις υγειονομικές ανάγκες και όχι στην ικανότητα πληρωμής. Η προσέγγιση αυτή θα προλάμβανε πολλές δαπανηρές νοσηλείες. Η απόλυτη πληγή πλούτου κάθε κοινωνίας είναι οι άνθρωποι της. Μου λένε πού θα βρούμε τα λεφτά; Και απαντώ, εγώ σήμερα σώζω ένα παιδί και το παραδίδω στην κοινωνία. Δεν παραδίδω έναν άρρωστο που θα χρειάζεται συνέχεια βοηθήματα, που θα χρειάζεται συνέχεια νοσηλείες. Παραδίδω έναν άνθρωπο που αύριο θα σπουδάσει, θα γίνει χρήσιμος στην κοινωνία, θα παράγει, θα την ωφελήσει. Από κει θα τα βρω τα λεφτά. Το όφελος της υγείας είναι μακροπρόθεσμο. Είναι κοινωνική η αμοιβή της υγείας. Άρα πρέπει να επενδύουμε στην υγεία. Ποια είναι η λύση; Ένα αναβαθμισμένο σύστημα υγείας που θα καλύπτει δωρεάν και με επάρκεια τις ανάγκες όλων, ανεξάρτητα από εργασία, ασφάλιση και εισόδημα, με εγγυημένη χρηματοδότηση από τη γενική φορολογία και την αναδιανομή του πλούτου, όχι από το χρεοκοπημένο ασφαλιστικό σύστημα. Όταν είναι 3 εκατομμύρια οι ανασφάλιστοι, πώς θα στηριχθείς στα ταμεία; Επανεξέταση από μηδενική βάση των συμβάσεων με τον επιχειρηματικό ιδιωτικό τομέα, διαγνωστικά πρωτόκολλα και πλαφόν εξετάσεων στα εργαστήρια, αναπροσανατολισμός των δημόσιων πόρων από τις κρατικοδίαιτες ιδιωτικές στις δημόσιες δομές. Παρέμβαση στους «θυλάκους» σπατάλης και διαφθοράς του συστήματος, μέτρα πρόληψης και αποτροπής φαινομένων προκλητής ζήτησης, συναλλαγής με εταιρείες και εκμετάλλευσης του αρρώστου. Και να πω για αυτό, για τη συναλλαγή με τις εταιρείες... Η πρόταση της ομοσπονδίας που είχε γίνει, οι εταιρείες που χρηματοδοτούν επιστημονικά συνέδρια να μην πάνε οι χορηγίες τους στους γιατρούς προσωπικά, στο Δημήτρη, στο Γιάννη, στο Νίκο, αλλά να πηγαίνουν στα ιδρύματα, στα νοσηλευτικά και το νοσοκομείο να τα δίδει. Δεν έγινε αποδεκτή, πηγαίνουν απευθείας στους γιατρούς. Αν δεν κόψουμε αυτόν τον ομφάλιο λώρο, δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα. Ο άλλος δρόμος ποιος είναι; Είναι βελτίωση του βιωτικού επιπέδου, δηλαδή καταπολέμηση της φτώχειας, σίτιση, θέρμανση, στέγαση. Πέρσι είχα το Βασιλάκη, τον νοσήλευα, και την 15^η μέρα που πήρε εξιτήριο μου λέει «Στενοχωριέμαι γιατρέ που φεύγω, ήταν ωραία εδώ». Είχε ζέστη και φαγητό. Σπίτι δεν έχω τίποτα απ' τα δύο. Πρόληψη, θεραπεία, αποκατάσταση. Εγώ ασχολούμαι με το θηλασμό ιδιαίτερα, απολογούμενος, σε μια από τις πολλές απολογίες μου, που είχα πάει στον Δυπεάρχη, του είπα «Θα κάνουμε κάτι για την προαγωγή του μητρικού θηλασμού; Σας έχω μία πρόταση η οποία σας εξοικονομεί –ακούστε το νούμερο- 300 εκατομμύρια ευρώ το χρόνο. Είναι απ' τις αρρώστιες που δεν θα πάθουν τα παιδιά αν θηλάσουνε». Και μου λέει «Εγώ τα θέλω σήμερα τα λεφτά». Ε από τότε περάσανε πέντε χρόνια. Θα τα είχε. Σε κάθε περιφέρειά τι προτείνουμε; Ένα τριτοβάθμιο νοσοκομείο. Σε κάθε νομό ένα δευτεροβάθμιο, αυτόνομο ΤΕΠ, κατάργηση των επί πληρωμή ιατρειών, λειτουργία τακτικών απογευματινών ιατρειών χωρίς πληρωμή από τον ασθενή και συμμετοχικά όργανα διοίκησης που θα συμμετέχουν και οι ασθενείς. Αυτό μου το διδάξατε εσείς, οι ασθενείς μου δηλαδή: δεν εγκαταλείπουμε ποτέ.

- ✓ **Τάκης Βιδάλης**, Επιστημονικός Συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

«Ζητήματα δεοντολογίας που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς»

Τάκης Βιδάλης: Ευχαριστώ κα Πρόεδρε, ευχαριστώ τους οργανωτές για αυτήν την πρόσκληση. Είμαι εδώ γιατί η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής πέρσι έκανε μια σειρά συναντήσεων με ενώσεις ασθενών και κατέγραψε ορισμένα θέματα, που οι ίδιοι οι ασθενείς κρίνουν σοβαρά στο πεδίο της δεοντολογίας. Λέγοντας δεοντολογία στην Ιατρική όπως ξέρετε, στην ιατρική πράξη, κλιμακώνεται σε διάφορα επίπεδα, ωστόσο στο επίκεντρο είναι η σχέση του γιατρού με τον ασθενή. Το πρώτο κείμενο δεοντολογίας που έχουμε είναι ο όρκος του Ιπποκράτη. Από τότε έχει περάσει πολύς καιρός και σήμερα έχουμε ένα σύγχρονο πλαίσιο, έχουμε μία αλλαγή μοντέλου που λίγο πολύ σχηματοποιείται με αυτό που βλέπετε εκεί. Έχουμε περάσει από τον λεγόμενο ιατρικό πατερναλισμό στην αυτονομία του ασθενούς. Υπάρχουν πολλοί λόγοι που συνέβη αυτό. Δε χρειάζεται να αναφερθούμε τώρα σ' αυτούς, απλώς θα ήθελα να τονίσω ότι αυτονομία του ασθενούς σημαίνει αυτό που βλέπετε στο τέλος, ότι τα θεμελιώδη δικαιώματα του ασθενούς μπαίνουν στο επίκεντρο. Ο ασθενής δεν είναι πια ένας παθητικός αποδέκτης υπηρεσιών υγείας, δεν είναι αυτός που αφήνει τα πάντα στο γιατρό του, είναι ο συνεργάτης του γιατρού. Αυτό είναι το ιδανικό, να είναι συνεργάτης του γιατρού και για αυτό το λόγο, πρέπει να απολαμβάνει δικαιώματα. Ξεκινώντας απ' αυτό το δεδομένο, μπορούμε να δούμε τα κύρια πεδία του ενδιαφέροντος στη σύγχρονη δεοντολογία, που είναι τέσσερα νομίζω. Είναι, πρώτον, οι συνθήκες νοσηλείας, πόσο πραγματικά απολαμβάνει κάποιος το θεμελιώδες δικαίωμά του στην υγεία. Δεύτερον, ο τρόπος που λαμβάνονται οι αποφάσεις, ο τρόπος που παίρνονται οι αποφάσεις για ιατρικές πράξεις. Εδώ έχουμε την περίφημη αρχή του informed consent, δηλαδή της συναίνεσης του ασθενούς ύστερα από ενημέρωση από τον γιατρό για κάθε ιατρική πράξη. Τρίτον, η προστασία των προσωπικών δεδομένων του ασθενούς, που περιλαμβάνει την προστασία πρώτα απ' όλα του ιατρικού απορρήτου, την ασφάλεια ιατρικού απορρήτου και την ασφάλεια των ευαίσθητων πληροφοριών που συγκεντρώνει ο γιατρός και το προσωπικό του νοσοκομείου για την εικόνα του ασθενούς. Τέταρτο, αλλά όχι λιγότερο σημαντικό, η εκπαίδευση γιατρών και επαγγελματιών υγείας στα θέματα της δεοντολογίας. Περνάω στην έκθεση για κάθε μία από αυτές τις κατηγορίες που είδατε. Να τι καταγράψαμε μετά από την ενημέρωση που μας έκαναν οι ενώσεις των ασθενών. Προσκλήθηκαν περίπου 50 ενώσεις, οι περισσότερες ανταποκρίθηκαν. Για τις συνθήκες νοσηλείας: έλλειψη κατάλληλων δομών, κυρίως στις ψυχικές ασθένειες, στην άνοια και στασπάνια νοσήματα, περιορισμένη περίθαλψη, κυρίως σε

ορισμένες ομάδες οροθετικών με HIV, έλλειψη πρωτοβάθμιας φροντίδας, πάλι στους οροθετικούς, φαινόμενα εγκατάλειψης ασθενών σε νοσοκομεία. Αυτό είναι χαρακτηριστικό στην περίπτωση της άνοιας. Οι συγγενείς αφήνουν, «παρκάρουν» όπως λένε, ασθενείς σε νοσοκομεία. Μη υποστήριξη, πάλι στην άνοια και στο αλτσχάιμερ, των ανθρώπων που φροντίζουν τους ασθενείς, δεν παίρνουν ανάσες αυτοί οι άνθρωποι που φροντίζουν τους ασθενείς, δεν υπάρχει ένας τρόπος εναλλακτικής φροντίδας ώστε αυτοί οι άνθρωποι να βρεθούν πάλι σε καλή κατάσταση, να ξεκουραστούν και να μπορούν να ανταποκριθούν σε ένα λειτούργημα που θα διαρκέσει για πολύ.

Ιατρικές αποφάσεις. Όλες σχεδόν οι οργανώσεις που ήρθαν μας είπαν ότι υπάρχει μία αφόρητη εμμονή στον πατερναλισμό, στον γιατρό που τα ξέρει όλα χωρίς να ενημερώνει και χωρίς να δίνει επιλογές εναλλακτικές. Είναι λίγοι σχετικά απ' όσο μας είπαν, καταγραφή έχουμε κάνει, είναι λίγοι οι γιατροί που είναι ευαισθητοποιημένοι σε αυτό το θέμα, ακόμα στη χώρα μας κυρίως είναι νέοι γιατροί που έχουν κατάλληλη ευαισθησία για αυτό το θέμα. Υπάρχουν όμως και ακατάλληλες δομές, που κατά έναν τρόπο εξηγούν γιατί ο γιατρός τα παίρνει όλα επάνω του. Δεν υπάρχει χρόνος για ενημέρωση πολλές φορές, τα νοσοκομεία λειτουργούν κάποτε σε συνθήκες ασφυξίας, αυτό δεν αφήνει χρόνο θεωρείται πολυτέλεια η ενημέρωση και η συζήτηση με τον ασθενή. Άρα εδώ δεν μπορεί να φταίει ο γιατρός, κάποιος άλλος φταίει. Όλες οι ενώσεις μας είπαν το περίφημο ζήτημα αν θα λέγεται η αλήθεια ευθέως στον ασθενή. Ναι, η αλήθεια πρέπει να λέγεται ευθέως στον ασθενή όσο σοβαρή και αν είναι η κατάσταση του. Δεν πρέπει να υπάρχουν παρακαμπτήριες, δεν πρέπει να ενημερώνονται οι συγγενείς και αυτοί να αναλαμβάνουν την ενημέρωση του ασθενούς. Η αλήθεια πρέπει να λέγεται. Όλες οι Ενώσεις θεώρησαν ότι αυτό είναι τελικά προς το συμφέρον του ασθενούς. Υπάρχει έλλειψη προσωπικού υποστήριξης, υπάρχει έλλειψη ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών κλπ. για να μπορέσουν να υποστηρίξουν δύσκολη ενημέρωση από την πλευρά του γιατρού στους ασθενείς. Υπάρχει άγνοια προβλημάτων για τις αποφάσεις στο τέλος της ζωής. Οι περίφημες advance directives που συζητιούνται σε όλο το κόσμο, εδώ είναι περίπου άγνωστες. Σήμερα δεν ξέρουμε ένας ασθενής ο οποίος αντιμετωπίζει στο μέλλον ή μπορεί να αντιμετωπίσει στο μέλλον τη πιθανότητα να μην μπορεί να καταλάβει, δεν ξέρουμε αν αυτό που θέλει, θα γίνει σεβαστό όταν δεν θα μπορεί να καταλάβει. Ο νόμος δεν τον καλύπτει, δεν καλύπτει τον ασθενή μόνο, δεν καλύπτει και τον γιατρό, δεν καλύπτει και τους συγγενείς. Δικαίωμα απ' ευθείας πληροφόρησης των ασθενών. Πολλές ενώσεις μας είπαν ότι ο ασθενής έχει δικαίωμα να γνωρίζει απευθείας από πηγές πληροφόρησης που θα τις εξασφαλίσει το Υπουργείο Υγείας, θα τις εξασφαλίσει ενδεχομένως ο ΕΟΦ, βεβαίως μπορούν να τις εξασφαλίσουν και οι Ενώσεις απευθείας πληροφόρηση για τρέχουσες θεραπείες και ιδίως για κλινικές μελέτες, ώστε και ο ασθενής να έχει λόγο να συζητάει πια και με τον γιατρό του που μπορεί να μην είναι ενημερωμένος για το αν θα πρέπει να ενταχθεί σε κάποιο πρόγραμμα.

Προσωπικά δεδομένα. Υπάρχουν προβλήματα σημαντικά. Το πιο σοβαρό είναι ότι σε ευαίσθητες περιπτώσεις, κυρίως στους οροθετικούς, υπάρχει αθέμιτη ταυτοποίηση των ασθενών. Δεν γίνεται εμπιστευτικά η διαχείριση της ασθένειας και αυτό σημαίνει στιγματισμό. Υπάρχουν δυσκολίες πρόσβασης στον ιατρικό φάκελο και λήψης στοιχείων από τον ασθενή. Ο κάθε ασθενής έχει δικαίωμα να πάρει τα στοιχεία του ιατρικού του φακέλου, είναι δικά του στοιχεία. Η άρνηση είναι παράνομη να μη δοθούν αυτά τα στοιχεία και δεν είναι απλώς αντιδεοντολογική, είναι παράνομη. Και υπάρχει υποτυπώδης τήρηση ηλεκτρονικών αρχείων. Όλες οι Ενώσεις μας είπαν ότι είναι ανάγκη ο ηλεκτρονικός φάκελος, ευτυχώς θεσμοθετήθηκε πρόσφατα. Ελπίζουμε να υλοποιηθεί αυτή η νομοθεσία.

Τέλος, η εκπαίδευση. Είναι υποτυπώδης δυστυχώς ακόμη η εκπαίδευση στη δεοντολογία στα προγράμματα των Ελληνικών ΑΕΙ. Είναι υποτυπώδης. Σε άλλες χώρες, αρκετές χώρες, τα medical ethics, δεν είναι απλώς ένα υποχρεωτικό μάθημα, δίνουν πτυχίο, είναι σχολή είναι τμήμα Πανεπιστημιακό που δίνει πτυχίο, υπάρχουν ειδικοί στα medical ethics. Εδώ αγωνιζόμαστε ακόμα να υπάρξει υποχρεωτικό μάθημα σε πολλά ιδρύματα μας. Διαρκής επιμόρφωση και κυρίως των γιατρών ακόμη και μετά τις σπουδές ακόμα και σε προχωρημένο στάδιο της καριέρας τους. Και κυρίως ιδιαίτερη έμφαση και στον τρόπο προσέγγισης του ασθενούς. Ενημέρωση για τα «κακά νέα» που μπορεί να συνεπάγεται η περίπτωση του αλλά και για τα δικαιώματα του, εδώ χρειάζεται εκπαίδευση για να το κάνει ένας γιατρός.

Κλείνω κα Πρόεδρε. Το σκληρό ζήτημα και το λέω πέρα από την έκθεση της επιτροπής, αλλά πρέπει να πω μία κουβέντα για αυτό, είναι το ζήτημα της νομικής ευθύνης. Υπάρχει αναλυτική νομοθεσία στα 10 τελευταία χρόνια, με επίκεντρο τα δικαιώματα του ασθενούς, που σχετίζεται με την ιατρική και την νοσηλευτική ευθύνη. Παράλληλα υπάρχει μία αύξηση διαφορών στα ελληνικά δικαστήρια, που δεν πρέπει να περνάει απαρατήρητη. Θέλω να τονίσω ότι αυτό δεν είναι απαραίτητα καλά νέα για τα δικαιώματα του ασθενούς, μπορεί να έχει παρενέργειες. Ως νομικός, επισημαίνω την ανάγκη εξωδικαστικής επίλυσης των διαφορών ό,που υπάρχουν πριν φτάσουν σε δικαστήρια. Και εδώ έχουμε τον θεσμό της διαιτησία και της διαμεσολάβησης που πρέπει να αξιοποιηθεί. Και επίσης υπάρχει μία ανάγκη θεσμικής αναγνώρισης των ιατρικών πρωτοκόλλων και κατευθυντήριων οδηγιών. Είναι μία πολύ καλή βάση, απαραίτητη γνωστή σε όλο τον κόσμο για να λύνονται οι διαφορές με ένα σταθερό ας πούμε κριτήριο. Η διεθνής εμπειρία τί μας λέει εδώ; Έγκαιρη αποφόρτιση γιατί; Γιατί ο κίνδυνος που είπα προηγουμένως, είναι να καταλήξουμε σε φαινόμενα «αμυντικής ιατρικής» δεν το θέλουμε αυτό, δεν θέλουμε οι γιατροί μας να μην παίρνουν εκεί που χρειάζεται την πρωτοβουλία και το ρίσκο ακόμη, φοβούμενοι τυχόν εμπλοκές με το δικαστικό σύστημα κλπ. Δεν θέλω να πω περισσότερα, ευχαριστώ κα Πρόεδρε, σας ευχαριστώ.

Ερωτήσεις-Συζήτηση Panel 3^{ης} Ενότητας

Συμμετέχουν: **Ιωάννης Καραφύλλης**, Β' Αντιπρόεδρος ΕΟΦ, **Ζέφη Βοσνιτσιάνου**, Scientific & Governmental Affairs, ΣΦΕΕ, **Φαίη Κοσμοπούλου**, Γενική Διευθύντρια ΠΕΦ

Μάγδα Τσολάκη: Ο γιατρός δεν τα ξέρει όλα είναι αλήθεια ότι δεν τα ξέρουμε όλα και αυτό πρέπει να το καταλάβετε και εσείς και εμείς, κάθε μέρα μαθαίνουμε και όποιος θέλει μπορεί να μάθει πολλά περισσότερα για τον κάθε άρρωστο. Η ανακοίνωση της διάγνωσης δεν είναι πολύ απλή ιστορία, η ανακοίνωση της διάγνωσης είναι ολόκληρη επιστήμη και να πω με δύο λόγια μια ιστορία μιας 62χρονης που μία γιατρός της ανακοίνωσε ότι πάσχει από νόσο Alzheimer και επί τρεις μήνες είχε πέσει σε βαθύτατη κατάθλιψη. Μερικές φορές είναι αλήθεια ότι μπορεί να κάνουμε λάθος και στην προκειμένη περίπτωση η διάγνωση ήταν και λάθος. Και το τελευταίο να πούμε κάτι χαρούμενο. Ήδη κατατέθηκαν και εγκρίθηκαν οι πρώτες κατευθυντήριες οδηγίες για την άνοια από το Υπουργείο Υγείας στο ΚΕΣΥ, που σημαίνει ότι αυτό θα είναι μια πολύ καλή αρχή να πιέσετε τους συναδέλφους τους γιατρούς που σας φροντίζουν να κινητοποιήσουν το υπουργείο έτσι ώστε να γίνουν κατευθυντήριες οδηγίες διάγνωσης και αντιμετώπισης για όλα τα νοσήματα.

Υπάρχουν κάποιες ερωτήσεις στον κο Βιδάλη;

Ερώτηση: Είπατε ότι μπορούν κάποια πράγματα να λυθούν εξωδικαστικά, τι εννοείτε γιατί εμείς δεν είμαστε νομικοί, εσείς τα ξέρετε πολύ καλύτερα αυτά τα πράγματα όταν θίγονται τα δικαιώματα των ασθενών με χρόνια νοσήματα, πώς εννοείτε αυτό το εξωδικαστικά;

Απάντηση: Υπάρχει μία διαδικασία πρόσφατα θεσμοθετήθηκε της λεγόμενης διαμεσολάβησης η οποία γίνεται σε ειδικούς διαμεσολαβητές δικηγόρους εκπαιδευμένους εκεί εμφανίζονται οι εμπλεκόμενες ας πούμε πλευρές που διαφωνούν και ο διαμεσολαβητής προσπαθεί να βρει έναν τρόπο συμβιβαστικής επίλυσης της διαφοράς να ξεκαθαρίσουν τα πράγματα χωρίς να φτάνουμε σε ένα δικαστικό κτίριο που σημαίνει έξοδα, σημαίνει μεγάλη φόρτιση, σημαίνει καθυστέρηση.

Ερώτηση: Που βρίσκουμε αυτούς τους διαμεσολαβητές;

Απάντηση: Στους δικηγορικούς συλλόγους, υπάρχουν κατάλογοι.

Μάγδα Τσολάκη: Οι προσκεκλημένοι μας που σας τους παρουσιάζω είναι:

- Ιωάννης Καραφύλλης, Β' Αντιπρόεδρος του ΕΟΦ
- Φαίη Κοσμοπούλου, Γενική Διευθύντρια ΠΕΦ
- Ζέφη Βοσνιτσιάνου, Επιστημονικός και Κυβερνητικός Εκπρόσωπος της ΣΦΕΕ

Κος Λιονής: Και πέρισυ το είχαμε πει και εμφαιτικά το τονίσαμε δεν υπάρχει καμία ενέργεια, τα θέματα της ασφάλειας του ασθενούς. Δεν είναι μόνο ευθύνη των πολιτικών, απουσιάζουν παντελώς οι μηχανισμοί ελέγχου, σαφέστατα κανένας δεν μπορεί να πει πού οφείλεται σήμερα ο θάνατος των νοσοκομείων, τα συστήματα είναι εντελώς ανύπαρκτα και θα πρέπει να είναι ένα από τα κύρια αιτήματα της συνάντησης, εδώ και τώρα συστήματα ελέγχου της ασφάλειας του ασθενούς και στην Πρωτοβάθμια και στην Δευτεροβάθμια Φροντίδα.

Αποστολόπουλος Αθανάσιος: καρδιολόγος, πρώην πρόεδρος της ομοσπονδίας των γιατρών του ΕΟΠΠΥ. Μία παρατήρηση για τη τοποθέτηση του κου Βιδάλη του νομικού. Πραγματικά η ιατρική δεν είναι νομική επιστήμη, εξελίσσεται βέβαια δημιουργούνται καινούργιες συνθήκες όσον αφορά το Δίκαιο, η ιατρική είναι και επιστήμη όπως έχουμε μάθει αλλά και τέχνη. Οφείλουμε να μην αντιμετωπίζουμε τόσο δογματικά ορισμένα διαχρονικά προβλήματα ιατρικής δεοντολογίας όπως η υποχρέωση να λέγεται η πραγματική αλήθεια σε άρρωστο καταληκτικού σταδίου, εδώ πρέπει να είμαστε επιφυλακτικοί, διότι πιστεύω ότι κανένας νομικός δεν έχει βρεθεί στη δυσάρεστη θέση ποτέ να ανακοινώσει σε έναν άρρωστο ότι του απομένουν 7 μέρες, 15, ένας μήνας ζωή ακόμα ώστε να ξέρει την αντίδραση του. Γι'αυτό κρίνει ο γιατρός ανάλογα με τη παιδεία, τη τέχνη του, την εξοικίωση του, τις γνώσεις του, εάν θα είναι χρήσιμο για τον άρρωστο για τη συγκρότηση του εάν θα δράσει με τον έναν τρόπο ή με τον άλλο. Αυτό θέλω να πω, καλό είναι να είμαστε λίγο επιφυλακτικοί.

Μάγδα Τσολάκη: Οι προσκεκλημένοι έχουν κάποιο σχόλιο στην ασφάλεια και στην ανακοίνωση της διάγνωσης;

Ζέφη Βοστιτσιάνου: Είναι ένα πάρα πολύ σοβαρό σημείο αυτό που έθιξε ο κος Λιονής και ο Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος, στα πλαίσια πραγματικά της ασφάλειας των φαρμάκων υποστηρίζει ότι τα φάρμακα θα πρέπει να δίνονται με την ασφάλεια των νοσοκομείων και όχι να μεταφέρονται από συγγενείς από το νοσοκομείο στον ΕΟΠΠΥ και στο σπίτι και τούμπαλιν γιατί έχουν ακουστεί διάφορα περιστατικά όπου και να κάνουν το ένα εμβολάχιο έγχυση το οποίο μπορεί να μη χρειάζεται να γίνει τη μία φορά εφάπαξ αλλά μία θεραπεία 4 εβδομάδων, το ξαναπαίρνουν στο σπίτι να το φυλάξουν πάλι στο δικό τους το ψυγείο γιατί το νοσοκομείο πλέον δεν αναλαμβάνει ούτε αυτό, με κίνδυνο η ασφάλεια από τις ενέργειες των ασθενών. Σαφώς το στηρίζουμε και να βοηθήσουμε να ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα, το λυπηρό είναι ότι δεν υπάρχει σήμερα κανείς από την πολιτεία εδώ, δεν είμαι κυβερνητικός εκπρόσωπος, εκπροσωπώ τον σύνδεσμο φαρμακευτικών επιχειρήσεων. Μπράβο σας και υψώστε τη φωνή σας και υποκλίνομαι στο μεγαλείο σας.

- **Κα Κοσμοπούλου:** Συμφωνώ με την κα Βοστιτσιάνου, έτσι και ο ΠΕΦ κινείται και θέλω να συμπληρώσω κάτι που ενδιαφέρει τους ασθενείς, τόσο ο ΠΕΦ όπως και ο ΣΦΕΕ βρίσκονται σε ένα συντονισμό ενεργειών όσον αφορά τη πολιτική ηγεσία και το Υπουργείο Υγείας για αύξηση του προϋπολογισμού

της εξωνοσοκομειακής φαρμακευτικής δαπάνης γιατί δεν μπορεί να κινούμαστε σε τετρωμένο σκοινί. Τα όρια που έχουν τεθεί για φαρμακευτική δαπάνη για το 2014 και 2015 θεωρούνται πάρα πολύ μικρά, είμαστε πολύ κάτω από το μέσο όρο ακόμα και της Ευρώπης, γίνονται ενέργειες για αύξηση της δαπάνης για να βρίσκει τα φάρμακα. Από την άλλη μεριά ο ΕΟΠΠΥ πρέπει να αποζημιώνει όλα τα φάρμακα, δεν θα πρέπει να στερεί τίποτα από τον Έλληνα ασθενή. Ένα τελευταίο σχόλιο θα πρότεινα στα συνέδρια που γίνονται με θέμα την υγεία θα πρέπει να προσκαλείται κάποιος από παρεμφερή υπουργεία όπως είναι και το Υπουργείο Παιδείας, δεν είναι ανεξάρτητο από όλους τους υπόλοιπους τομείς ζωής της κοινωνίας. Συγκεκριμένα με το Υγείας είναι δύο αλληλένδετα υπουργεία διότι οι επιστήμονες υγείας γιατί λόγω Παιδείας δημιουργούμε τους αυριανούς Υγείας. Με συνεργασία με την εκάστοτε πολιτική ηγεσία μπορεί να γίνει ένας σωστός σχεδιασμός και μία υλοποίηση διαρθρωτικών μέτρων που χρειαζόμαστε.

- **Μάγδα Τσολάκη:** Ήδη συζητήσαμε το πρωί για τη παιδεία που έχει δύο άξονες την παιδεία την καλλιέργεια του επαγγελματία να σέβεται τον ασθενή και υπάρχει και η άλλη παιδεία με τη μορφή της μόρφωσης με το να εκπαιδευόμαστε πολύ καλά από το Υπουργείο Υγείας έτσι ώστε να λειτουργούμε με τον καλύτερο τρόπο.
- **Ευστράτιος Χατζηχαραλάμπους:** Με τον κο Αδαμίδη εδώ και 6 μήνες δουλέψαμε ένα πολύ σημαντικό άρθρο νόμου, είναι το 3^ο άρθρο και είναι για τη καθιέρωση του μητρικού θηλασμού και την παροχή ειδικών αδειών για τις μητέρες τις θηλάζουσες, τόσο σε χώρους μαζικής συνάθροισης όσο και τη δυνατότητα άμελης γάλακτος σε χώρους εργασίας. Καθιέρωση μητρώου εκπαιδευμένων ανθρώπων που θα κάνουν ενημέρωση για το θηλασμό, στα νοσοκομεία να μην μπαίνει ξένο γάλα και ενημέρωση στους παιδιάτρους, διαδίκτυο κλπ. Το δεύτερο είναι ότι καλώ τους φορείς που είναι εδώ να καταθέσουν μια πρόταση στο υπουργείο να τη διαχειριστούμε. Τα θέματα της ιατρικής δεοντολογίας, θα μπορούσαμε να προτείνουμε την επιμόρφωση εκπροσώπων των συλλόγων που παρευρίσκονται εδώ ή των ασθενών σε συνεργασία με την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Δεοντολογίας, ώστε να ενημερωθούν όλοι οι φορείς στα θέματα ηθικής δεοντολογίας. Να ετοιμάσουμε ένα 10ωρο ενημέρωσης on job στον χώρο της εργασίας στα νοσοκομεία πάνω σε θέματα δεοντολογίας και ανακοίνωσης διάγνωσης σε συνεργασία με νοσηλευτές που εκπαιδεύονται στο αντικείμενο. Αν είναι θεμιτό μπορούμε να το κάνουμε με το Ινστιτούτο Επιμόρφωσης και να προσεγγίσουμε δημόσια νοσοκομεία. Και υπάρχει εδώ και 2 χρόνια ένα άρθρο υπό ψήφιση την προάσπιση των δικαιωμάτων κυρίως μακροχρόνιων ασθενών όταν περιθάλπονται σε ιδρύματα ή νοσοκομεία.
- **Παναγιωτάκης Συμεών:** Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηράκλειο Κρήτης. Το τελευταίο εξάμηνο βιώνουμε ένα φοβερό θέμα στα νοσοκομεία είναι ότι οι ειδικευόμενοι εγκαταλείπουν τις θέσεις τους και η λίστα ειδικευομένων

αδειάζει. Καλούμε ειδικευόμενους να έρθουν στα νοσοκομεία και δεν έρχονται διότι φεύγουν για έξω. Πρέπει να δοθούν κίνητρα στα νέα παιδιά να μένουν.

- **Μάγδα Τσολάκη:** Παρηγορήθηκα λίγο το πρωί που άκουσα από τον υφυπουργό ότι θα προσληφθούν τους επόμενους μήνες 2000 γιατροί.
- **Καίτη Αποστολίδου:** Στο meeting που έγινε τον Ιούνιο στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων με τους εκπροσώπους των Εθνικών Οργανισμών Φαρμάκων, συζητήθηκε οι οργανισμοί να έχουν ομάδες ασθενών και καταναλωτών όπως το PCWP στο EMA. Ήθελα να ξέρω ο ΕΟΦ εδώ τι σκέπτεται, δυστυχώς είχα σκοπό να κάνω μία συνάντηση αλλά μια που είσαστε εδώ.
- **Ιωάννης Καραφύλλης:** Εμείς προσπαθούμε ότι φάρμακο υπάρχει να το εγκρίνουμε άμεσα χωρίς καθυστέρηση να είναι τιμολογημένο έτσι ώστε να το λάβετε σαν θεραπεία. Έχουμε επιτροπές που συνεδριάζουν τακτικά για φάρμακα εκτός ενδείξεων έτσι ώστε να έχει πρόσβαση ο άρρωστος στο φάρμακο του και να είναι ικανοποιημένος που του το δίνει ο γιατρός του και για τις εισαγωγές φαρμάκων έχουμε μία πολύ καλή συνεργασία με το ΙΦΕΤ και εγκρίνουμε άμεσα τα αιτήματα έτσι ώστε οι ασθενείς να έχουν πάλι πρόσβαση στα φάρμακα. Στο θέμα των διακινήσεων κάθε ένα φάρμακο έχει τις δικές του εισαγωγές και κάθε ένα είναι ξεχωριστό και στις έκτακτες εισαγωγές έχουμε καμιά φορά δυσκολία γιατί και το ΙΦΕΤ δυσκολεύεται να το διακινήσει.
- **Καίτη Αποστολίδου:** Είπατε για τα φάρμακα εκτός ενδείξεων, έχουμε συγκεκριμένη περίπτωση με ασθενή ο οποίος πήρε τη παθολογοανατομική του 15/4 και εγκρίθηκε το φάρμακο τώρα στα μέσα Οκτωβρίου μετά από τρεις συνεχείς απορρίψεις, απεύθυνθηκαν στον σύλλογο εδώ στην Ελλάδα, απεύθυνθηκαν σε εμένα ως Ελληνίδα στη European Cancer Patient Coalition, κάναμε παρέμβαση στον ΕΟΦ αλλά ο ασθενής πήρε το φάρμακο του τον Οκτώβριο με πολύ σπάνια μορφή καρκίνου. Δεν μπορεί να γίνεται τόσο μεγάλη καθυστέρηση γιατί ο ασθενής θα μπορούσε να είχε πεθάνει. Προβλέπεται συντόμευση της διαδικασίας και σε περίπτωση που η επιτροπή απορρίψει κάτι να υπάρχουν σαφείς οδηγίες για το τι ακριβώς θέλει;
- **Ιωάννης Καραφύλλης:** Καταλαβαίνετε βρίσκομαι σε δύσκολη θέση γιατί ένα άρρωστος δεν πήρε το φάρμακο του όταν έπρεπε, είπατε και μόνη σας ότι απορρίφθηκε τρεις φορές δεν ξέρω γιατί αλλά σας λέω σίγουρα ότι η επιτροπή συνεδριάζει σε τακτικά και αυτό που μπορώ να σας πω είναι ότι έχουν 10πλασιαστεί τα αιτήματα των φαρμάκων εκτός ενδείξεων και έχουμε έναν όγκο που είναι δεκαπλάσιος σε σχέση με περίσου.
- **Καίτη Αποστολίδου:** Στους σπάνιους καρκίνους υπάρχει τεκμηριωμένη απόδειξη ότι το φάρμακο αυτό ενδείκνυται αλλά στους πολύ σπάνιους καρκίνους και για τη συγκεκριμένη αυτή μορφή υπάρχουν αυτή τη στιγμή δύο εν ζωή ασθενείς όχι στην Ελλάδα αλλά στον κόσμο, ποια τεκμηριωμένη δεν

υπάρχουν ούτε μελέτες ούτε τίποτα....Θέλω σαν ΕΟΦ να μπορέσουμε να βρούμε μία λύση.

- **Ιωάννης Καραφύλλης:** Η λύση είναι ότι ό,τι μας πείτε θα μπορέσουμε να το υλοποιήσουμε άμεσα.
- **Καίτη Αποστολίδου:** Και επίσης υπάρχει ειδική εκδήλωση στο Ευρωκοινοβούλιο για τα ακριβά φάρμακα, εγώ είπα στην Ελλάδα να με εγκρίνονται, αλλά με πολύ μεγάλη καθυστέρηση. Τα ογκολογικά φάρμακα πρέπει να παίρνονται σε συγκεκριμένους χρόνους.
- **Ιωάννης Καραφύλλης:** Εμείς σε διάστημα 15 ημερών εγκρίνουμε τα φάρμακα γιατί δεν θέλουμε να καθυστερούμε.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΚΛΕΙΣΙΜΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ

Μανιώ Κορλέτη, Αντιπρόεδρος Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου ΑγκαλιάΖΩ

Μαριάννα Λάμπρου, Πρόεδρος ΠΕΣΠΑ - Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων

Μανιώ Κορλέτη: Καλησπέρα και από εμάς. Σήμερα τεθήκανε σημαντικά θέματα στο Γ' Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών και τα οποία θα προσπαθήσουμε και οι δύο και η κα Λάμπρου, η Πρόεδρος των Σπανίων Παθήσεων, σας παρουσιάσουμε εν συντομία τα κυριότερα. Θα αρχίσω προσωπικά από την πολιτική ηγεσία.

Ο Αναπληρωτής Υπουργός Υγείας Λεωνίδα Γρηγοράκος τόνισε ότι τα τελευταία χρόνια η κρίση παρέσυρε όλο το Εθνικό Σύστημα Υγείας, με αλλαγές στις εργασιακές σχέσεις των γιατρών, νοσηλευτών, φαρμακοποιών και άλλων επαγγελματιών υγείας τους ασθενείς, με αποδέκτες περισσότερο τους ασθενείς. Τόνισε ότι γίνονται προσπάθειες να ισοροπήσει το σύστημα και να βελτιωθούν οι σχέσεις του υπουργείου με τους ασθενείς οι οποίες έχουν διαταραχθεί το τελευταίο ιδιαίτερα καιρό. Ειδικά για τα νοσοκομεία επανέλαβε τις δεσμεύσεις του υπουργείου για προσλήψεις 2000 γιατρών μέχρι το τέλος του 2014, καθώς και 2500 νοσηλευτών και 3000 ατόμων από τον ΟΑΕΔ, που θα αξιοποιηθούν σε διάφορες θέσεις στην υγεία.

Η Υφυπουργός Υγείας Κατερίνα Παπακώστα ανέφερε ότι στα μέτρα που λαμβάνει το υπουργείο περιλαμβάνονται η ένταξη των ανασφάλιστων στην ομπρέλα του Υπουργείου Υγείας ώστε κανείς να μη στερείται περίθαλψης, ο σχεδιασμός ενός προγράμματος κατ'οίκον παράδοσης φαρμάκων σε ασθενείς που δεν μπορούν να προμηθευτούν τα φάρμακα τους, ενώ ιδιαίτερη πρόνοια λαμβάνεται για τους ψυχικώς πάσχοντες. Επίσης ανέφερε ότι μετά από συνεργασία με το Υπουργείο Εργασίας, γίνεται προσπάθεια να λυθεί το θέμα των ΚΕ.Π.Α. Η Γενική Γραμματέας Δημόσιας

Χριστίνα Παπανικολάου ανέφερε την πρωτοβουλία για τον ιατρικό φάκελο που έχει δημιουργήσει η ΔΗ.ΚΑ και από το πρώτο τρίμηνο του 2015, θα λειτουργήσει πιλοτικά σε νοσοκομεία. Επίσης ανέφερε ότι στο σύστημα της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης βρίσκεται ήδη ο μισός ηλεκτρονικός φάκελος ασθενών της χώρας και θα προστεθούν στοιχεία ώστε να γίνει πλήρης ο φάκελος κάθε ασθενούς. Τέλος ανέφερε ότι πρόσφατα δημιουργήθηκε στην Ελλάδα, το θεματικό δίκτυο καινοτομίας για τη γήρανση και τα χρόνια νοσήματα ως μια ανεξάρτητη αρχή με τη συμμετοχή γιατρών και άλλων επαγγελματιών υγείας.

Θα σας μιλήσω και το τι είπε ο κος Φρουζής ο Πρόεδρος του ΣΦΕ, της φαρμακοβιομηχανίας. Ξεκίνησε με τη χαρακτηριστική φράση: εύχομαι οι ασθενείς να είναι ενωμένοι για το μέλλον το δικό μας και των παιδιών μας, μας είπε ο πρόεδρος θεωρώντας ότι αυτή είναι η λύση στη σημερινή κατάσταση που επικρατεί στην υγεία όπου τα μέτρα που λαμβάνονται οδηγούν σε ολοένα και περισσότερο αυξημένη συμμετοχή ασθενών στα φάρμακα. Έκανε αναφορά στο εξαθλιωμένο ΑΕΠ της χώρας, το οποίο βασίζεται η φαρμακευτική δαπάνη τονίζοντας ότι έτσι οδηγούμαστε με βεβαιότητα σε αδιέξοδο.

Ο Πρόεδρος της Ελληνικής Φαρμακοβιομηχανίας ο κος Μάρκος Ολλανδέζος είπε ότι πρέπει να προσπαθήσουμε να αυξήσουμε την αποδοτικότητα του κάθε ευρώ που ξοδεύεται για την υγεία. Τον λόγο τον έχει η κα Λάμπρου για την 1^η ενότητα, τη Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.

Μαριάννα Λάμπρου: Καταρχήν αισθάνομαι ότι είναι αυτό, το τί είχες Γιάννη, τί είχα πάντα, μόνοι μας τα λέμε, μόνοι μας τα ακούμε όπως πάντα. Φύγανε όλοι όπως βλέπετε και τα αποτελέσματα, τα συμπεράσματα τα βγάζουμε από μόνοι μας. Εγώ δεν θέλω να σας κουράσω θα πω δύο λόγια έτσι σχόλια για κάθε ομιλητή και τί έμεινε βασικά.

Στην ενότητα την πρώτη η κα Πρεφτίτση στην πολύ ενδιαφέρουσα ομιλία της ανέφερε τις αιτίες της ανεπάρκειας του ΕΣΥ. Για μένα τα πολύ σημαντικά που ανέφερε είναι διαρκείς νομοθετικές τροποποιήσεις, που δεν επιτρέπουν καν ούτε στους αρμόδιους να ενημερωθούν, έλλειψη προσωπικού, υποδομών, πόρων κλπ. απουσία οικογενειακού γιατρού, του γενικού γιατρού που κάποτε είχαμε και μας ήξερε σαν άτομα όχι απλά σαν όργανα ξεχωριστά, κανείς σχεδιασμός συστήματος υγείας και μη εφαρμογής ούτε αυτού που υπάρχει. Όσο για τον ιδιωτικό τομέα, εδώ συγκρούονται οι απόψεις, αλλά πιστεύω ότι θα βοηθήσει τις ελλείψεις του δημόσιου τομέα. Έκλεισε την ομιλία της λέγοντας ότι είναι μεγάλη τύχη να γεννηθείς Έλληνας και μεγάλη τύχη να πεθάνεις Έλληνας, το μεσοδιάστημα είπε είναι ατυχία, εγώ θα έλεγα πολλές φορές και τραγωδία.

Ο κος Λιονής μίλησε για την εξουθένωση των Ελλήνων γιατρών, η οποία ήταν αποτέλεσμα μελέτης 14 μελών κρατών και πράγματι εξουθενώνονται, αλλά δεν έχουν καν τον χρόνο να μελετήσουν αυτά που θα έπρεπε για τις παθήσεις ούτως ώστε να μπορούν πραγματικά να μας καλύψουν τις ανάγκες μας. Και να μην το κρύψουμε και

αυτό, δεν αμοίβονται και σωστά, γιατί και αυτό είναι μία αιτία πια. Έλλειψη ουσιαστικής συμπαράστασης των γιατρών, πολύ μακριά από το να σταθούν δίπλα στον ασθενή, ίσως δεν έχουν και τον χρόνο. Πόσο και πως οι εθελοντικοί οργανισμοί καλύπτουν τις ανάγκες των ασθενών που το κράτος αφήνει ακάλυπτες. Μα πραγματικά καλύπτουν, εγώ πιστεύω ότι δεν είναι ερώτημα αυτό. Πού είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ψυχολόγοι, η ανθρώπινη αντιμετώπιση στα νοσοκομεία δεν υπάρχουν, άρα ότι μπορούμε εμείς σαν σύλλογοι κάνουμε. Πιστεύω ότι είναι απαραίτητη η εκπαίδευση των ασθενών σε κάθε επίπεδο και σαφώς η νέα κουλτούρα σε όλους της τους τομείς είναι απαραίτητη.

Ο κος Βήγας ανέφερε για τους ανασφάλιστους και γενικά για τους χρόνια πάσχοντες ασθενείς ότι είναι απαράδεκτο να καθυστερούν να περάσουν από τις ειδικές επιτροπές προκειμένου να ανανεώσουν το ποσοστό αναπηρίας τους το 67% ή το 80%. Περνάνε μήνες ώσπου να τους καλέσουν να εξεταστούν και τελικά η επιτροπή τους μειώνει το υπάρχον ήδη συχνά και 80% στο 60% ή 50% ώστε να μην δικαιούνται επιδόματα ή και την μηδενική συμμετοχή στη θεραπευτική τους αγωγή. Προσωπικά μπορώ να σας πω σαν Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων δεχόμαστε άπειρα τηλεφωνήματα, πάλι θα χρησιμοποιήσω τη λέξη, με τραγικές φωνές που ακούω από όλη την Ελλάδα διότι μένουν χωρίς χρήματα που να μην μπορούν να ζήσουν, μήνες τους καθυστερούν, πρέπει να κάνουν ενστάσεις, να ξαναπεράσουν από επιτροπές οι οποίες είναι ελιππέστατες, με άσχετους γιατρούς που δεν γνωρίζουν τις παθήσεις, βεβαίως δεν έχουμε την απαίτηση από κανένα γιατρό να γνωρίζει π.χ. τις δικές μας 7500 παθήσεις, όμως τουλάχιστον οι επιτροπές να αποτελούνται από όλες τις ειδικότητες. Δεν μπορεί δηλαδή να μην υπάρχει ειδικότης που να αφορά τη πάθηση σου και να περνάς από άσχετους όπως ήδη αναφέρθηκε. Και δεν χάνουν μόνο το επίδομα, ακόμα και τη στοιχειώδη αξιοπρέπεια του, αφού εκτός της πάθησης του πρέπει να αντιμετωπίσει και την επιβίωση του ακόμη. Ιδιαίτερα σημαντικές οι παρατηρήσεις όσων αφορά τις ελλείψεις των επιτροπών, την άγνοια κλπ. που ανέφερα.

Η κα Ελένη Νιαρχάκου δεν είπε σχεδόν τίποτα από όσα ανέφερε στις απαντήσεις των ασθενών, δεν κάλυψαν, δεν ευσταθούσαν αυτές οι απαντήσεις, όσο για τις πολυσυστηματικές παθήσεις τί γίνεται. Υπάρχουν παθήσεις και στις δικές μας αλλά και γενικότερα νομίζω, γιατί εδώ μιλάμε για όλες τις χρόνιες παθήσεις, επίσης είναι πολυσυστηματικές. Πώς αντιμετωπίζονται, κάποιος το ανέφερε ότι δεν μπορείς να πηγαίνεις από τον έναν γιατρό στον άλλον, η επιτροπή πρέπει αυτό που ανέφερα και πριν να έχει όλες τις ειδικότητες. Όσο για τις ερωτήσεις ή προτάσεις που έγιναν οι απαντήσεις δεν ήταν καθόλου ικανοποιητικές.

Η κα Γαλάκα, εκπρόσωπος των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας ανέφερε τις 43 παθήσεις όπως και άλλοι άλλωστε ομιλητές, αυτό, σωστά το ανέφερε εκείνη, απλά είναι ένα θέμα τελείως απαράδεκτο το να υπάρχει ένας τέτοιος κατάλογος, δεδομένου ότι υπάρχουν παθήσεις πολύ σοβαρές, που δεν εμπεριέχονται σε αυτό το κατάλογο. Ή υπήρχαν και τις έχοντε διαγράψει. Μα δεν γίνεται έτσι η οικονομία στη χώρα μας, γιατί τότε άμα πεθάνουμε όσοι είμαστε ασθενείς, η Ελλάδα θα είναι μια

χαρά, έτσι δεν πάει; Στην κρίση των δήθεν ειδικών επιτροπών, πρέπει επιτέλους οι επιτροπές να αποτελούνται, αυτό που είπα, από όλες τις ειδικότητες. Εδώ θέλω να αναφέρω ότι μιλάμε για 43 παθήσεις, με ποια λογική όταν πέρασε νόμος στο τέλος του 2013, δεν θυμάμαι ακριβώς τον νόμο να σας πω αυτή τη στιγμή, ο οποίος αναγνωρίζει και δημοσιεύτηκε στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, ότι 7500 παθήσεις πλέον, για εμάς για τις σπάνιες παθήσεις, είναι αναγνωρισμένες. Πώς είναι λοιπόν δυνατόν από αυτές οι οποίες είναι πολύ σοβαρές οι περισσότερες είναι πολυσυστηματικές να έχουν μείνει απέξω και να μιλάμε για 43 παθήσεις. Δηλαδή είναι αδιανόητο αυτό το πράγμα και δεν μπορώ να καταλάβω πώς έχει ψηφιστεί και πού οφείλεται αυτό. Λοιπόν δεν ξέρω ποιος είναι αρμόδιος και αν ακούει κανείς. Ως συνήθως κανείς, δεν πειράζει, είναι αυτό που λέω, μόνοι μας τα λέμε, μόνοι μας τα ακούμε. Επίσης προσωπικά αυτό θα ήθελα να τονίσω, που λέω το ποίημα μου συνήθως, ότι τελικά δεν έχουμε οικονομία σαν κράτος όταν στερούμε το φάρμακο λόγω κόστους από τον ασθενή, αλλά απεναντίας μεγαλύτερη σπατάλη όταν η υγεία του ασθενούς επιδεινωθεί, νοσηλευτεί, υποβληθεί σε συχνά πολύ ακριβές εξετάσεις, εννίοτε σε περιτές επεμβάσεις, ψυχολογική καταράκωση και διάλυση της οικογένειας και επίσης θέλω να αναφέρω και αν ο ασθενής πάρει αρχικά την απαιτούμενη θεραπευτική του αγωγή, έχει τη δυνατότητα να είναι ένα παραγωγικό άτομο στη κοινωνία, άρα κάνουμε οικονομία στερώντας το φάρμακο; Όχι βέβαια.

Ο κος Βασίλης Κουλουρίας είπε να χρειαζόμαστε, συμφωνούμε όλοι ότι χρειαζόμαστε νέα και βελτιωμένα μηχανήματα αλλά αυτό πια δεν είναι θέμα δικό μας να το λύσουμε και αυτό εμείς, είναι θέμα του κράτους που και πάλι αν θα έχουμε πιο καλές εξετάσεις πολύ οικονομία θα έχουμε.

Να πάει στην κα Χρύσα Χρυσοβιτσάνου, νοσηλεύτρια, τι να πω τα είπε πολύ ωραία αλλά είναι ένας χαμός εκεί όταν είναι 40 και 50 ασθενείς και είναι 3,5 νοσηλεύτριες όπως είπε, τι να κάνει ο ασθενής και αν δεν έχεις έναν δικό σου άνθρωπο, τελειώσες, δηλαδή είναι χαμός δεν ξέρω πως να το χαρακτηρίσω, για μένα είναι απελπισία προσωπικά.

Η κα Νεκταρία Βαζούρα και η κα Μαρία Σδούγκα ανέφερα τα προβλήματα του συνδρόμου Rett και διάφορα παραδείγματα που μόνο πόνο μας γεμίζουν. Δυστυχώς όμως πάρα πολλές από τις σπάνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν ακριβώς τα ίδια προβλήματα, ελπίζουμε ότι κάποια στιγμή θα υπάρξει καμία πιο ευαίσθητη αντιμετώπιση για τα παιδιά αυτά αλλά και τους γονείς. Ελπίδες πάντα, όλο ελπίζουμε.

Ο κος Χατζηχαραλάμπους μίλησε πολύ ωραία για τη φροντίδα κατ'οίκον απαραίτητη σε πάρα πολλούς από εμάς, απόλυτα αναγκαία για πολλούς ασθενείς. Ευχαριστούμε τον κο Στρατή για τη δουλειά και τη προσπάθεια που κάνει για την υλοποίηση του προγράμματος αυτού.

Ο κος Αδαμίδης, παιδίατρος από την Ξάνθη, τώρα τι να πω, τι ανασφάλεια Θεέ μου είναι αυτή που ένιωσα εγώ προσωπικά δηλαδή. Μπράβο του όμως που είχε το κουράγιο να τα αναφέρει, η κατάσταση και πάλι είναι τραγική, εξωπραγματική.

Συγχαρητήρια στον γιατρό γιατί με τις τόσες θλιβερές αναφορές και επισημάνσεις, η ομιλία του για μένα ήταν συγκλονιστική. Μακάρι να τον άκουγαν όσοι έπρεπε.

Ο κος Τάκης Βιδάλης, είχε μία εμπειριστατωμένη ομιλία. Συμπέρασμα: απαραίτητη εκπαίδευση των ιατρών αλλά και των ασθενών για μία πραγματικά καλή συνεργασία προς όφελος και των δύο πλευρών, κυρίως βέβαια όμως των ασθενών.

Νομίζω ότι δεν έχω άλλον, νομίζω ότι κάλυψα τους ομιλητές τουλάχιστον και ας ελπίσουμε ότι θα καταφέρουμε να ενωθούμε και κάποτε να ακουστούμε. Έχει ο Θεός που λένε, ευχαριστώ.

Μανιώ Κορλέτη: Στη δεύτερη ενότητα τέθηκαν σημαντικά ζητήματα κυρίως γύρω από τη λειτουργία των ΚΕ.Π.Α. Ειδικότερα μεταξύ άλλων αναφέρθηκαν τα ακόλουθα: Ο προσδιορισμός των ποσοστών αναπηρίας που έχει δημιουργήσει πάρα πολλά προβλήματα και είναι πλέον αναγκαία η θέσπιση κριτηρίων για τον προσδιορισμό του ποσοστού αναπηρίας. Στην Ελλάδα δυστυχώς, η αναπηρία ιατροκοποιείται ως συνήθως η οποία δεν εξετάζει το κοινωνικό πρότυπο. Οι στόχοι λοιπόν που θέσανε όλοι οι ομιλητές ήταν η κατάρτιση και η υιοθέτηση από όλους τους εμπλεκόμενους φορείς και ιδιαίτερα των ασθενών. Να επιτραπούν και οι ιδιώτες γιατροί για αποσυμφόρηση του συστήματος, να επιτραπούν οι κατ'οίκον εξετάσεις, να γίνει αλλαγή στα κτίρια του νόμου ΓΟΚ, να εφαρμοστούν οι νόμοι να διορθωθούν οι αστοχίες και τα λάθη των ΦΕΚ και κάθε νόσος να εξετάζεται ολικά. Γιατί μπορεί να μην μπορούν να καλύψουν με την εικόνα ότι υπάρχει ειδική πάθηση που η αναπηρία δεν είναι ορατή. Προτάθηκε από την κα Σκοτίδα για τους καρκινοπαθείς το 67% να είναι δια βίου αναπηρία. Σε αυτό επιτρέψτε μου να έχω κάποια ένσταση. Όταν λέτε για όλους τους καρκινοπαθείς τί εννοείτε; Και εγώ είμαι καρκινοπαθείς με μαστό, έκανα ογκεκτομή και όταν πέρασα επιτροπή δεν πήρα καμιά απολύτως αναπηρία. Καμιά απολύτως εδώ και 12-13 χρόνια. Επίσης δεν υπάρχουν γιατροί για τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα στα ΚΕ.Π.Α. και γι' αυτό πολλές γίνονται τα λάθη στα ποσοστά. Αυτά είχα να πω εν συντομία γύρω από τα ΚΕ.Π.Α.

Και τρίτη ενότητα, τα νοσοκομεία νοσούν σε προσωπικό, σε υλικοτεχνική υποδομή, σε φάρμακα, σε κλίνες, σε εξειδικευμένους γιατρούς και νοσηλευτές. Όλοι πραγματικά οι εργαζόμενοι στα νοσοκομεία έχουν εξουθενωθεί, δεν πληρώνονται κανονικά, δεν μπορούν να σταθούν όπως θα επιθυμούσαν στο πλάϊ των ασθενών επιτελώντας με το καλύτερο τρόπο το λειτούργημά τους. Δυστυχώς οι περικοπές στους προϋπολογισμούς των νοσοκομείων θέτουν σε κίνδυνο τόσο τους νοσηλευόμενους όσο και τους ασθενείς. Εμείς σαν οργανώσεις, πρέπει να οργανωθούμε περισσότερο και να απαιτήσουμε από αυτό το κράτος σήμερα που βρισκόμαστε όλοι εδώ, να πετύχουμε πράγματα που θεωρούνται αυτονόητα. Σας ευχαριστώ πολύ.

Καίτη Αποστολίδου: Αγαπητοί συνάδελφοι, θέλουμε να σας ευχαριστήσουμε για τη συμμετοχή σας για τη μαζική συμμετοχή φέτος από όλη την Ελλάδα, για την υπομονή σας να κάτσετε μέχρι αυτή την ώρα. Συζητήσαμε πολύ σημαντικά

πράγματα, τα πρακτικά του συνεδρίου θα βγούνε γρήγορα, θέλουμε να δούμε τι θα κάνουμε με αυτά τα πρακτικά, πως θα τα προωθήσουμε, πως θα επιτύχουμε να τα συζητήσουμε εκ νέου με τους φορείς και το υπουργείο ώστε να υπάρξει κάποια πρόοδος. Και αύριο ήθελα να σας υπενθυμίσω ότι είναι ημέρα δουλειάς για μας. Αύριο έχουμε τρεις ενότητες, οι οποίες είναι ενότητες κατάρτισης και θα ήθελα να ξεκουραστείτε καλά γιατί αύριο έχει δουλειά. Θα βγούνε τα πρακτικά που είναι απαραίτητο να είναι τα λεπτομερή πρακτικά να ξέρουμε και να μπορούμε να ανατρέξουμε στο τι συζητήθηκε και θα βγει και ένα κείμενο θέσεων/διαβούλευση αυτό το οποίο θα πάρουμε στα χέρια μας σαν οργανώσεις από κάθε ασθένεια και θα πάμε να συζητήσουμε με το υπουργείο ότι αυτά συζητήσαμε, αυτά θέλουμε σαν οργανώσεις. Θέλω να σας ευχαριστήσω και θέλω να θυμήσω στις οργανώσεις ασθενών με καρκίνο ότι έχουμε συνάντηση τώρα 5-7. Θέλω λίγο την υπομονή σας ακόμα να βρεθούμε από κοντά και να συζητήσουμε τι κάναμε.

Μαριάννα Λάμπρου: Εγώ θα ήθελα να παρακαλέσω όσοι εκπρόσωποι συλλόγων είναι εδώ, να καταφέρουμε αν και είναι πάρα πολύ δύσκολο οι Έλληνες να συνεργαστούμε, να μπορέσουμε να βρεθούμε όλοι μαζί γιατί επιτέλους δεν έχει σημασία αν έχω καρκίνο ή αν έχω μία σπάνια πάθηση, οι ανάγκες μας είναι ίδιες. Και πρέπει να μπορέσουμε δυναμώνοντας τη φωνή μας να τους κάνουμε να μας ακούσουν, όσοι μπορούν να ακούσουν. Αυτό το είχαμε κουβεντιάσει και με την κα Αποστολίδου και νομίζω ότι είναι κάτι που θα πρέπει να είναι το επόμενο βήμα μας.