

Μόνοι και αβοήθητοι στον Γολγοθά της επιδερμόλυσης

Πρόκειται για μια παιδική γενετική σπάνια ασθένεια. Ισον δεν υπάρχει. Η μόνη διέξοδος για τους πάσχοντες είναι κάποια φάρμακα που απλώς ανακουφίζουν από τον πόνο. Στην περιπέτεια αυτή, δυστυχώς, οι πάσχοντες και οι οικογένειές τους είναι μόνοι, καθώς το κράτος ούτε καλύπτει τα φαρμακευτικά έξοδά τους... Η «Εφ. Συν.» παρουσιάζει για πρώτη φορά και φωτογραφίες, μήπως έτσι ευαισθητοποιηθούν αυτοί που πρέπει



►Του ΔΗΜΗΤΡΗ ΤΕΡΖΗ

Εχουν περάσει 14 μίνας από τότε που για πρώτη φορά η «Εφ. Συν.» ανέδειξέ ένα σοβαρό ιατρικό θέμα που αφορά τα παιδιά τα οποία πάσχουν από πομφολυγώδη επιδερμόλυση, μια σπάνια γενετική ασθένεια. Τα περιστατικά στην Ελλάδα μετριούνται κυριολεκτικά στα δάχτυλα των δύο χεριών. Θα περίμενε κανείς πως ένα κράτος πρόνοιας θα φρόντιζε ιδιαίτερα αυτές τις περιπτώσεις -όπως γίνεται στο εξωτερικό- και δεν θα αναλωνόταν σε υποσχέσεις ή στη συγκρότηση επιτροπών, προκειμένου να εξετάσουν το συγκεκριμένο ζητημά. Θα περίμενε κανείς πως τα παιδιά αυτά και οι γονείς τους θα είναι τη στοιχειώδη έστω φροντίδα και δεν θα αναγκάζονταν να απεργάζονται διάφορους τρόπους προκειμένου να κάνουν τη ζωή των πασχόντων υποφερτή.

Σήμερα θα δώσουμε τον λόγο στους γονείς δύο παιδιών που πάσχουν από την ασθένεια. Στην πρώτη περίπτωση στο Γολγοθάς μόλις τώρα αρχίζει, καθώς πρόκειται για ένα κράτος καριστικά 40 ημέρων, που το μεγαλύτερο μέρος της σύντομης έως τώρα ζωής του το έχει περάσει στο νοσοκομείο. Στη δεύτερη περίπτωση μιλάμε με τη μπτέρα ενός κοριτσιού 19 ετών, η οποία έχει πολλά να πει γι' αυτήν την απίστευτη περιπέτεια που βιώνει η ίδια και το παιδί της, το οποίο, αξίζει να σημειωθεί, έχει βάλει τα γναλιά σε πολλούς επιστήμονες και όχι μόνο έχει επιζήσει, αλλά πραγματοποιεί το όνειρό της και αυτήν



Το ζευγάρι, λίγες μέρες αργότερα, πήρε το βρέφος στο σπίτι. Δεν πέρασαν ούτε 48 ώρες και το κοριτσάκι ανέβασε εκ νέου πυρετό. Επόμενος σταδιός, το Νοσοκομείο Παιδιών. Νοσηλεύεται έκτοτε εκεί.

«Και στο Παιδίων αντιμετωπίσαμε άγνοια. Δεν μπορώ να πω ότι το προσωπικό δεν έχει να βοηθήσει, είναι πρόθυμο. Ομως δεν υπάρχει η σημειεύεται σωστά κατάστασή του» συμπληρώνει. «Το βρέφος δεν έχει αναπτύξει ανοσοποιητικό σύστημα και είναι αυτή τη στιγμή ανυπεράσπιτο στις λοιμώξεις που προκαλούνται λόγω της κατάστασή του. Γι' αυτό είναι τόσο σημαντική η φροντίδα με τα επιθέματα και τα υπόλοιπα υλικά. Μας είπαν να το πάμε στην Αγγλία, αλλά για πόσο και πόσες φορές θα το πάμε στην Αγγλία;» λέει.

Η πομφολυγώδης επιδερμόλυση είναι μια ανίστη ασθένεια. Θεραπεία δεν υπάρχει, αλλά μόνο ανακούφιση. Την παρέχουν οι διάφορες ειδικές κρέμες (που θεωρούνται καλλυντικά από τον ΕΟΠΥΥ και δεν αποζημιώνονται), τα ειδικά επιθέματα και τα ειδικά σκευάσματα διατροφής για άτομα που η ασθένεια έχει πλήξει και τα εωτερικά τους όργανα -όπως π.χ. τον οσοφάγο- και δεν μπορούν να καταπούν κανονική τροφή.

Το πείσμα για ζωή

Τέτοια είναι η περίπτωση μιας 19χρονης κοπέλας, η οικογένεια της οποίας χρειάζεται να πληρωνεί τον μίνα από την τσέπη της περίπου 300 με 400 ευρώ προκειμένου να της προμηθεύει τα ειδικά σκευάσματα διατροφής. «Πριν από την πλεκτρονική συνταγογράφουσα, έβρισκε τρόπο στο γιατρός να δικαιολογεί το σκεύασμά της. Τώρα, δεν υπάρχει αυτό. Και δεν υπάρχει γιατί η ασθένεια δεν φαίνεται στο πλεκτρονικό σύστημα» λέει ο μπτέρας του κοριτσιού μιλώντας στην «Εφ. Συν.»

Τη ρωτάμε περισσότερα για την καθημερινότητα ενός απόμονου που πάσχει από την ασθένεια και πώς το έχει βιώσει στην ίδια ζωή αυτά τα χρόνια.

«Το δεξί της χέρι δεν έχει δάχτυλα πλέον και το αριστερό έχει μόνο τρία. Φοράει συνεχώς ρούχα με μακριά μάνικα. Μπορεί να περπατήσει μόνο με ειδικά παπούτσια, διαφορετικά τα πόδια της γεμίζουν φουσκάλες και

πληγές. Θυμάμαι όταν γέννησα, οι γιατροί δεν ήξεραν τι να κάνουν και είχαν βάλει το μωρό στην απομόνωση, στην εντατική. Φανταστείτε, αν λέμε πόσο άγνοια υπάρχει σήμερα, τι γινόταν τότε, σχεδόν 20 χρόνια πριν. Πάνω από το 70% του σώματος του παιδιού είχε πληγές».

«Πρώτο μόνη λέμα τότε», συνεχίζει, «και αφού οι γιατροί σίκωναν τα χέρια ψηλά, ήταν να ψάχνω όσο μπορώ για την ασθένεια. Και αυτό έκανα. Μερικά χρόνια μετά κάποιος γιατρός που είδε το παιδί, γύρισε και μου είπε, "Έρετε πολλά περισσότερα από όσα γνωρίζω εγώ για την ασθένεια. Ζέρετε να την αντιμετωπίσετε καλύτερα". Δεν μπορώ να πω ότι δεν μαλώσαμε αρκετές φορές, όταν διαπίστωναν ότι υπάρχουν πράγματα που δεν μπορεί να κάνει μόνη της. Και τότε μου έλεγε: "Έρεω πως ό,τι λες είναι λογικό, μαμά. Άλλα εγώ, τώρα, δεν μπορώ και δεν θέλω να σκεφτώ λογικά"».

Αναρωτιόμαστε πόσο πείσμα έχει αυτό το κορίτσι που έβαλε στην άκρη δλους τους γιατρούς και συνεχίζει να καταρρίπτει κάθε ιατρικό δεδομένο.

«Ξέρετε, θέλει να δουλέψει στην Αστυνομία. Δεν μπορεί να γίνει αυτό και της το λέω. Η ίδια όμως επιμένει πως από τη σχολή της και αναζητώντας το κατάλληλο μεταπτυχιακό, μπορεί να μπει στην Αστυνομία. Και θέλει να μπει, για να καταρρίψει κι εδώ το στερεότυπο ότι δεν μπορεί να το κάνει».

*Η συνέντευξη που πήραμε από τον πατέρα του βρέφους έγινε πριν λίγο καιρό. Δυστυχώς, στο μεταξύ, μάθαμε πως το βρέφος δεν τα κατάφερε και υπέκυψε από τις συνέπειες της ασθένειας. Η «Εφ. Συν.» εκφράζει τα βαθιά της συλλυπητήρια στην οικογένεια.



Αφού δεν υπάρχει κράτος, υπάρχει σύλλογος...

► Του Αριστοτέλη Σαΐνη*

ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ περιέγραφαν σωστά την κατάσταση. Πρόκειται για μια χούφτα ασθενείς, κυρίως παιδιά, σκορπισμένα σε όλη την Ελλάδα. Χωρίς κέντρο αναφοράς, χωρίς ειδικούς γιατρούς, χωρίς ουσιαστική βοήθεια από το κράτος, χωρίς επιθέματα εδώ και δύο χρόνια. Από το 2009, που γνώρισα την ασθένεια με τη γέννηση της κόρης μου, μαζί με γονείς από όλη την Ελλάδα ιδρύσαμε έναν μικρό σύλλογο που δεν έχει φυσικά δύναμη παρέμβασης και καμία οικονομική ευχέρεια. Μεγάλο κέρδος π η επαφή μεταξύ μας (μπτέρα ασθενούς μάλιστα ετοιμάζει μεταπτυχιακή εργασία για τα περιστατικά στην Ελλάδα), π ανταλλαγή εμπειρίας και π άμεση αντιμετώπιση των νέων περιστατικών. Σε κάθε γέννηση ασθενούς, από το 2009, τα μέλη του συλλόγου είναι πάντα κοντά στους γονείς. Ετσι έγινε και τώρα, όπως και πέρσι στο Αττικό. Το τραγικό είναι ότι και το νέο περιστατικό αντιμετωπίστηκε πρώτα από εμάς, όπως πρέπει, και μάλιστα με υλικά που μας έστειλε Ελληνίδα μπτέρα από τη Σουηδία μετά την κατάληξη του δικού της μωρού λίγους μόνες πριν... Δεν ξέρω αν μπορούμε να φανταστούμε για τι μιλάμε! Οι γιατροί είναι παντού πρόθυμοι, υπάρχουν και ειδικοί γιατροί με γνώσεις στην ασθένεια, αλλά δύο έχουν δεμένα χέρια, καμία ευελιξία και καμία επαφή μεταξύ τους. Το Παίδων έχει την εμπειρία να αντιμετωπίσει τέτοια περιστατικά και έκανε τις απαραίτητες ενέργειες, αλλά οι διαδικασίες είναι γραφειοκρατικά χρονοβόρες.

ΕΚΤΟΣ από τις διαφορετικές μορφές της ασθένειας, κάθε ασθενής είναι σχεδόν διαφορετική περίπτωση και θέλει διαφορετική αντιμετώπιση. Αφήνω στην άκρη πιθανά επιδόματα που θα μπορούσε να διεκδικήσει κανείς (όπως παντού στο εξωτερικό), αφήνω στην άκρη τα έξοδα που χρειάζονται για την καθημερινή περιποίηση της ταλαιπωρημένης επιδερμίδας αυτών των παιδιών (ειδικά σαμπουάν, ενυδατικές αλοιφές, απλές γάζες κτλ), που είναι ικανά από μόνα τους να εκτοξεύσουν τα έξοδα μιας οικογένειας, και θα μιλήσω μόνο για τα απολύτως απαραίτητα. Υπάρχουν 2-3 ειδών επιθέματα τα οποία χρησιμοποιούνται ανάλογα με τη μορφή της ασθένειας και των πληγών. Δεν είναι όλα διαθέσιμα στην ελληνική αγορά! Ιδιαίτερα τα νεογέννητα, σύμφωνα με τις guidelines κάθε ιατρικού συλλόγου στο εξωτερικό, χρειάζονται ειδικά, συγκεκριμένα επιθέματα. Εδώ και δύο χρόνια δεν μπορεί κανείς να τα προμηθευτεί. Άλλα παιδιά με προβλήματα στον εσωτερικό επιθηλιακό ιστό χρειάζονται επιπλέον ειδικά σκευάσματα διατροφής. Δεν γνωρίζω γιατί π ασθένειά μας δεν είναι στη σχετική λίστα... Υπάρχει παντού στο εξωτερικό π σχετική πρόβλεψη, γιατί είναι συνηθισμένη η ανάγκη αυτή σε μορφές της ασθένειας. Οπως γινόταν και δεκαετίες πριν, και γνωρίζουμε στον σύλλογο περιπτώσεις, υπάρχουν γονείς που φεύγουν από την Ελλάδα για το εξωτερικό, για να προσφέρουν στο παιδί τους καλύτερες συνθήκες περίθαλψης.

ΟΠΩΣ ΓΡΑΦΑΜΕ και στην επιστολή μας (που στείλαμε επανειλημμένως στους υπουργούς ζητώντας συνάντηση με τον σύλλογό μας), υποστηρίζουμε κάθε προσπάθεια να χτυπηθεί κάθε ανομία στον χώρο των προμηθειών στα νοσοκομεία, όχι όμως εις βάρος της υγείας των παιδιών μας. Για να είμαστε δίκαιοι, ανώτερα κυβερνητικά στελέχη και η διοίκηση του ΕΟΠΥΥ έχουν προβεί σε ενέργειες που δείχνουν διάθεση επίλυσης του θέματος. Το θέμα όμως παρ' όλα αυτά δεν έχει λυθεί. Οπως και να 'χει, δεν μπορούμε να φανταστούμε ότι το κόστος περίθαλψης αυτών των παιδιών είναι απαγορευτικό! Εξάλλου τα περισσότερα απ' αυτά, με βαριές μορφές της ασθένειας, δεν θα ζήσουν πολύ για να επιβαρύνουν τον κρατικό προϋπολογισμό. Φεύγουν νωρίς, με επιπλοκές ή καρκίνους του δέρματος.

Ξέρω περίπτωση ασθενούς που τη δεκαετία του 1950 έβαζε φύλλα καπνού και εφημερίδες στις πληγές της ποδοκνημικής. Ξέρω επίσης ότι σήμερα, το 2018, ένας ασθενής βάζει χαρτοταινία! Αυτά δεν συμβαίνουν πουθενά αλλού...

*Πρόεδρος του Συλλόγου Φίλων και Ασθενών Πασχόντων από Πομφολυγώδη Επιδερμόλυση (Debra Greece)



Ευεργετικές βουτιές στα λασπόλουτρα Κρηνίδων

ΕΚΑΤΟΝΤΑΔΕΣ άνθρωποι όλων των ηλικιών, Ελληνες και ξένοι, επισκέπτονται κάθε χρόνο, από Ιούνιο έως Σεπτέμβριο, το Πηλοθεραπευτήριο Κρηνίδων του Δήμου Καβάλας -κοντά στους φημισμένους Φιλίππους- προκειμένου να νιώσουν τις ευεργετικές ιδιότητες της λάσπης.

«Η αύξηση των επισκεπτών τα τελευταία χρόνια φανερώνει τα οφέλη που είχαν στο σώμα τους και στην υγεία τους όλοι αυτοί οι άνθρωποι» τονίζει η Αναστασία Ιωσηφίδου, πρόεδρος της Δημοτικής Κοινωφελούς Επιχείρησης του Δήμου Καβάλας ΔΗΜΩΦΕ-

ΛΕΙΑ, με ευθύνη της οποίας λειπουργούν οι υπερσύγχρονες εγκαταστάσεις του πλήρους ανακαινισμένου μεταβυζαντινού λουτρού των Κρηνίδων. Τα τελευταία χρόνια ασφαλιστικά ταμεία, όπως ο ΕΟΠΥΥ, ο ΟΓΑ αλλά και η Εργατική Εστία, επιδοτούν την πηλοθεραπεία, δίνοντας τη δυνατότητα στους ασφαλισμένους να κάνουν χρήση των υποδομών του αλλά και να διανυκτερεύσουν στις σύγχρονες ξενοδοχειακές εγκαταστάσεις του πηλοθεραπευτηρίου, ενώ στόχος είναι να υπάρξει στροφή στον νέο κόσμο και στην παροχή υπηρεσιών απομικής θεραπείας.



Τρισδιάστατη μήτρα για πρώτη φορά στο Νοσοκομείο Αλεξάνδρα

ΜΙΑ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ πρωτοτυπία, που μπορεί να βοηθήσει χιλιάδες ασθενείς και χειρουργούς, έφερε στο φως η Α' Μαιευτική Κλινική του Νοσοκομείου Αλεξάνδρα. Η τρισδιάστατη απεικόνιση της μήτρας, κόπος σκληρής εργασίας για περισσότερο από έναν χρόνο, παρουσιάστηκε στο 14ο Πανελλήνιο Συνέδριο Μαιευτικής Γυναικολογίας, το οποίο διοργάνωσε η Ελληνική Εταιρεία Μαιευτικής Γυναικολογίας (ΕΜΓΕ) από την Πέμπτη έως χθες στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών.

Σύμφωνα με τον πρόεδρο της ΕΜΓΕ, καθηγητή Μαιευτικής Γυναικολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών και διευθυντή της



Α' Μαιευτικής Γυναικολογικής Κλινικής στο Νοσοκομείο Αλεξάνδρα Δημήτρη Λουτράδη, πρόκειται για ένα ακριβές αντίγραφο της μήτρας που αναβαθμίζει το επίπεδο της ιατρικής παρακολούθησης και επιτρέπει στην ασθενή να λαμβάνει γνώση για ενδεχόμενες παθήσεις. Οπως εξηγεί ο ίδιος, η διαδικασία που ακολουθείται περιλαμβάνει τρία στάδια: «Παίρνουμε από τον μαγνητικό

τομογράφο και από το υπερηχογράφημα διάφορες ανατομικές εικόνες της μήτρας και μετά με την επεξεργασία του λογισμικού συστήματος της μετατρέπουμε σε τρισδιάστατη απεικόνιση. Εκτυπώνονται σε ειδικό εκτυπωτή, ο οποίος δημιουργεί ακριβές αντίγραφο της μήτρας, τριών διαστάσεων».

Η συγκεκριμένη τεχνική μπορεί να αποκαλύψει αν υπάρχουν συγγενείς ανωμαλίες ή καλοήθεις παθήσεις της μήτρας, αν θα υπάρξει κάποια επιπλοκή, όπως για παράδειγμα αιμορραγία. «Έκτός από την εξατομικευμένη προσέγγιση, αυτή η τρισδιάστατη απεικόνιση έχει και εκπαιδευτικούς προσδιορισμούς, γιατί αυτά τα εκμαγεία τα οποία παρασκεύαζουμε θα χρησιμοποιηθούν από τους γιατρούς για εκμάθηση υστεροσκόπησης και λαπαροσκόπησης» συμπληρώνει ο κ. Λουτράδης.

ΑΓΙΟΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

Θα συνεχίσουν τις κινητοποιήσεις οι εργαζόμενοι του νοσοκομείου



Κινητοποιήσεις από τους εργαζόμενους για τις συνθήκες εργασίας

Παράσταση διαμαρτυρίας στην 7η ΥΠΕ για τις συνθήκες που επικρατούν στο Γενικό Νοσοκομείο Αγίου Νικολάου στην Κρήτη πραγματοποίησαν χθες οι εργαζόμενοι στο νοσηλευτικό ίδρυμα, με κύριο αίτημα την ενίσχυση του προσωπικού αλλά και τη συντήρηση των κτηριακών υποδομών, οι φθορές και τα προβλήματα των οποίων έχουν δημιουργήσει μεγάλα προβλήματα στη λειτουργία του και τις συνθήκες εργασίας.

Τόσο οι εργαζόμενοι, όσο και φορείς του Αγίου Νικολάου κάνουν λόγο για τις ελλείψεις στο νοσοκομείο, το οποίο χαρακτηρίζεται ως το πιο υποστελεχωμένο νοσοκο-

μείο στην Κρήτη, με τους εργαζόμενους να εκφράζουν την αγανάκτησή τους, διότι, όπως ανέφεραν στη διαμαρτυρία τους, η κατάσταση έχει επιδεινωθεί, ενώ αντίθετα υπάρχει επάρκεια σε υλικά και φάρμακα. «Αυτό φαίνεται και από την εξέλιξη του αριθμού των μόνιμων εργαζόμενων του νοσοκομείου: Ιανουάριος 2012 375 εργαζόμενοι, Ιανουάριος 2015 256 εργαζόμενοι, Ιανουάριος 2018 245 εργαζόμενοι. Οι οποίοι ζητούν να λειτουργήσει το νοσοκομείο σύφωνα με τις δυνατότητες του εναπομείναντος προσωπικού, όπως αυτές ορίζονται από τη νομοθεσία, διαφορετικά κινδυνεύουν και οι εργαζόμενοι και οι ασθενείς.

Οι εργαζόμενοι στο νοσοκομείο του Αγίου Νικολάου,

σε κάθε εργαζόμενο που δεν έχει μειωθεί, αλλά έχει αυξηθεί. Δεν αντέχουμε άλλο την κατάσταση που έχει δημιουργηθεί με την έλλειψη προσωπικού σε όλα τα τμήματα και υπηρεσίες του ΓΝΑΝ και με τη μη τίρηση των κανόνων της εργασιακής νομοθεσίας στο νοσοκομείο μας» υποστηρίζουν οι εργαζόμενοι, οι οποίοι ζητούν να λειτουργήσει το νοσοκομείο σύφωνα με τις δυνατότητες του εναπομείναντος προσωπικού, όπως αυτές ορίζονται από τη νομοθεσία, διαφορετικά κινδυνεύουν και οι εργαζόμενοι και οι ασθενείς.

σύμφωνα με τον σύλλογό τους, διεκδικούν: «Προσλίψεις μόνιμου προσωπικού, μονιμοποίηση των συμβασιούχων, βελτίωση της κτηριακής κατάστασης και του εξοπλισμού του νοσοκομείου και αύξηση του προϋπολογισμού, σύμφωνα με τις πραγματικές ανάγκες».

Τοπική κοινωνία και φορείς στηρίζουν τον αγώνα και τις διαμαρτυρίες των εργαζόμενων, οι οποίοι ενημερώνουν πως θα υπάρξει συνέχιση των κινητοποιήσεων μέχρι να ικανοποιηθούν τα παραπάνω αιτήματα, ενώ ζητούν συνάντηση με την ηγεσία του αρμόδιου υπουργείου.

