



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύλλογος
Πασχόντων
Από Μεσογειακή Αναμία

Αριθ. Πρωτοκόλλου: 16 / 18
Αθήνα, 08-02-2018

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Του Πανελληνίου Συλλόγου Πασχόντων από Μεσογειακή Αναμία (ΠΑΣΠΑΜΑ)

Θέμα: «Απαξίωση της ζωής και προσωπικότητας των θαλασσαιμικών λόγω συνεχών ελλείψεων αίματος»

Σας ενημερώνουμε ότι στο νοσοκομείο Παίδων "Η Αγία Σοφία" υπάρχει έλλειψη αίματος με αποτέλεσμα πάνω από 800 θαλασσαιμικοί που παρακολουθούνται εκεί να υπομεταγγίζονται.

Οι θαλασσαιμικοί έχουν προγραμματισμένες τακτικές μεταγγίσεις κάθε 2-3 εβδομάδες με δύο μονάδες αίματος (συμπυκνωμένα ερυθρά), ενώ κάποιοι ανάλογα το σωματότυπο τους, χρειάζονται τρεις.

Από την προηγούμενη εβδομάδα ξεκίνησαν έντονες ελλείψεις με αποτέλεσμα οι ασθενείς να λαμβάνουν μόνο μία μονάδα αίματος και συγκεκριμένα μία μονάδα έλαβαν 52 άτομα την Πέμπτη 1 Φεβρουαρίου, 54 άτομα την Παρασκευή 2 Φεβρουαρίου, 31 άτομα την Δευτέρα 5 Φεβρουαρίου και το ίδιο συνεχίζεται καθημερινά θα συνεχιστεί και τις επόμενες μέρες της τρέχουσας εβδομάδας.

Λόγω της μειωμένης ποσότητας αίματος που έλαβαν θα πρέπει να προσέλθουν σε μία εβδομάδα αλλά αυτό είναι αδύνατο διότι δεν υπάρχουν κενά κρεβάτια σε τόσο σύντομο χρονικό διάστημα αφού συμπύκνουν με τις υπόλοιπες προγραμματισμένες μεταγγίσεις.

Προκειμένου να καλυφθούν όλοι θα πρέπει να μεταγγίσουν ένα πολύ μεγάλο αριθμό ασθενών με το ίδιο όμως προσωπικό κάτι που μπορεί να είναι επικίνδυνο. Η κατάσταση δε αυτή έχει και μεγάλο κόστος αφού διπλασιάζονται οι φορές που ο ασθενής θα πρέπει να μεταγγιστεί.

Για τον μήνα Ιανουάριο φέτος η Ελβετία έστειλε 1000 μονάδες αίματος λιγότερες από τον Ιανουάριο του 2017, με αποτέλεσμα το νοσοκομείο να αιτηθεί προς το ΕΚΕΑ να του καλύψει τις 600 και τελικά να λάβει 190 σύμφωνα με τα στοιχεία της αιμοδοσίας.

Επιπλέον όλο το προηγούμενο διάστημα από την αρχή του έτους παρατηρήθηκαν ελλείψεις και η πίεση προς τους θαλασσαιμικούς για να φέρουν αιμοδότες ήταν έντονη παρά την σύσταση από το ΕΚΕΑ για το αντίθετο, ενώ δεν έλειψαν ακόμη και να τους κάνουν παρατηρήσεις για τη συχνότητα με την οποία φέρνουν αιμοδότες.

Τα τελευταία 2-3 χρόνια στο νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» οι θαλασσαιμικοί υπομεταγγίζονται σε ποσοστό που ανέρχεται από 12-50%, ενώ υπάρχουν και σποραδικές αναβολές των μεταγγίσεων για λίγες μέρες. Παρά τις επανειλημμένες συναντήσεις με όλους τους αρμόδιους φορείς η κατάσταση παραμένει ίδια.

Δυστυχώς λόγω της ανωτέρω κατάστασης τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης προ και μετά τη μετάγγιση είναι ελαττωμένα γεγονός που δε συνάδει με την θεραπευτική αντιμετώπιση των θαλασσαιμικών ασθενών ενώ έχει αποδιοργανωθεί τελείως η προσωπική τους ζωή (εκπαίδευση, εργασία, οικογένεια).

Οι ετήσιες ανάγκες σε αίμα των θαλασσαιμικών είναι απόλυτα γνωστές, ανελαστικές και οι μεταγγίσεις τους οφείλουν να είναι τακτικές και προγραμματισμένες. Η μη τήρηση των προγραμματισμένων μεταγγίσεων επιφέρει βλάβη στην υγεία τους ενώ ταυτόχρονα τους κάνει δέσμιους του νοσοκομείου και θίγει την αξιοπρέπειά τους. Είναι αδιανόητο στη σημερινή εποχή



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύλλογος
Πασχόντων
Από Μεσογειακή Αναιμία

να οδηγούνται σε περιθωριοποίηση και ιδρυματοποίηση, ζητιανεύοντας το δικαίωμά τους σε μία αξιοπρεπή ζωή.

Για όλους τους παραπάνω λόγους ζητάμε:

- να δοθεί άμεσα προτεραιότητα από το ΕΚΕΑ ώστε όλες οι αιμοδοσίες να συνεργαστούν για την κάλυψη των θαλασσαιμικών
- να υπάρξουν κυρώσεις σε όποια αιμοδοσία αρνείται να συνεισφέρει με οποιονδήποτε τρόπο στη κάλυψη αναγκών σε αίμα
- να γίνει επαναπρογραμματισμός λειτουργίας στην αιμοδοσία (διευρυμένο ωράριο λειτουργίας αίθουσας αιμοδοτών, επιπλέον εξωτερικές αιμοληψίες κ.α.) ανάλογα με τις προβλεπόμενες ανάγκες
- να καλυφθούν οι ελλείψεις σε προσωπικό στην αιμοδοσία του νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» και όπου αλλού χρειάζεται
- να σταματήσει η απαίτηση προς τους ασθενείς να φέρνουν αιμοδότες
- να ενημερωθούμε επίσημα αν το πρόβλημα της έλλειψης αίματος πλήττει και άλλους ασθενείς πέραν των θαλασσαιμικών στο νοσοκομείο και σε τι βαθμό
- να καλυφθούν οι ανάγκες με επιπλέον εισαγωγή από την Ελβετία αφού όπως φαίνεται δεν μπορεί να καλυφθεί το κενό από την μείωση του Ελβετικού αίματος μέχρι αυτό να καταστεί εφικτό
- να επιταχυνθούν οι διαδικασίες στο ΕΚΕΑ προκειμένου να εφαρμοστεί ένα ενιαίο σχέδιο κάλυψης των αναγκών σε αίμα στις γνωστές και προγραμματισμένες ανάγκες των θαλασσαιμικών

Πρόβλημα έλλειψης αίματος και υπομεταγγίσεις στους θαλασσαιμικούς ασθενείς παρουσιάστηκε επίσης στο Γενικό Κρατικό Νοσοκομείο Αθηνών «Γ.Γεννηματάς» και στο Γενικό Κρατικό Νίκαιας. Στο Λαϊκό νοσοκομείο η έλλειψη είναι μόνιμη και η αναφορά σε αυτό ανήκει πλέον στη σφαίρα του «γραφικού».

Κάνουμε έκκληση σε όλο τον κόσμο που δύναται και θέλει να βοηθήσει να προσέλθει να αιμοδοτήσει για τη θαλασσαιμία.

Τέλος αιτούμαστε ευρεία συνάντηση με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς: Υπουργό Υγείας, ΕΚΕΑ, Διοίκηση, Δ/ντές μονάδων θαλασσαιμίας και αιμοδοσίας προκειμένου να βρεθεί λύση δεδομένου ότι η θεραπευτική αντιμετώπιση των θαλασσαιμικών ασθενών στις μεγαλύτερες μονάδες Θαλασσαιμίας (Μεσογειακής Αναιμίας) στο Νομό Αττικής είναι ανεπαρκής, με προεξέχουσες τις Μονάδες των νοσοκομείων Παίδων «Η Αγία Σοφία» και Λαϊκό όπου η έλλειψη αίματος είναι μακροχρόνια και διαπιστώνεται ότι η μείωση εισαγωγής αίματος από την Ελβετία δεν αντισταθμίστηκε επαρκώς από τις όποιες φιλότιμες προσπάθειες των αρμόδιων φορέων για την ανάπτυξη της αιμοδοσίας στη χώρα μας.

Τηλέφωνα επικοινωνίας

Πρόεδρος: κα Μαρία Αγγελοπούλου 6974226413

Γεν. Γραμματέας: κα Ιωάννα Μυρίλλα 6987125290

Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο του ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.

Η Πρόεδρος

Μαρία ΑΓΓΕΛΟΠΟΥΛΟΥ

Η Γεν. Γραμματέας

Ιωάννα ΜΥΡΙΛΛΑ