

Αξιότιμοι κύριοι,

Επειδή πληροφορηθήκαμε την πρωτοφανή επίθεση του Διευθυντού και Παιδιάτρου κ. Ντουντουνάκη κατά ασθενή και εκπροσώπου του Συλλόγου μας, σε ένα άρθρο που υπέγραφε ο τελευταίος χωρίς σε αυτό να αναφέρεται και χωρίς να θίγει κανέναν ονομαστικά, θεωρούμε απαραίτητη την παρέμβασή μας και την δημοσίευση της απαντητικής επιστολής μας όπως ακολουθεί.

Πρωτοφανής επίθεση του Διευθυντού και Παιδιάτρου κ. Ντουντουνάκη κατά ασθενή και εκπροσώπου του Πανελλήνιου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης.

“Ελέγχεται η καλοπιστία των σχολίων του κ. Ντουντουνάκη στην από 25/7/2014 απαντητική επιστολή του στον δικτυακό σας τόπο στο άρθρο του Δημήτρη Κοντοπίδη που δημοσιεύτηκε στις 11/7/2014 Συγκεκριμένα, η διατύπωση της απάντησης του εν λόγω ιατρού δημιουργεί εύλογη απορία για το αν αποτελεί προϊόν κακής πληροφόρησης ή σκόπιμης στρέβλωσης της πραγματικότητας”.

Αμφιβάλουμε για την πρόθεση του κ. Ντουντουνάκη ως παρέμβαση ορθής ενημέρωσης του κοινού διότι:

Ενώ υπήρχαν σε εκκρεμότητα επίσημα σοβαρά ερωτήματά του Συλλόγου μας τόσο προς τον ίδιο όσο και προς την Διοίκηση του Νοσοκομείου, ο κ. Ντουντουνάκης αντί να απαντήσει δια της υπηρεσιακής οδού ως όφειλε επέλεξε να κατηγορήσει ονομαστικά έναν εκπρόσωπό μας ως απάντηση σε άρθρο του που αναφερόταν στην επικαιρότητα της Κυστικής Ίνωσης στη χώρα μας. Με την τελευταία του αυτή ενέργεια ενίσχυσε ακόμη περισσότερο τις υπόνοιες μας περί ύπαρξης παρασκηνίου και σοβαρών θεμάτων που αφορούν άμεσα τα παιδιά που πάσχουν από Κυστική Ίνωση και εγείρουν πολλά ερωτηματικά που θεωρούμε πως χρήζουν διερεύνησης.

Η στοχοποίηση του εκπροσώπου μας, αλλά και η επιλογή παρέμβασης στα ΜΜΕ αντί της υπηρεσιακής απάντησης, πιστεύουμε πως συσχετίζεται άμεσα με τα ερωτήματα που θέσαμε και την επιχειρούμενη επιτάχυνση της διαδικασίας Συγχώνευσης του Τμήματος Κυστικής Ίνωσης που ξεκίνησε τη στιγμή που τέθηκαν αυτά τα ερωτήματα. Επίσης θεωρούμε ότι έγινε για τη δημιουργία αρνητικού κλίματος κατά του Συλλόγου μας ο οποίος έθεσε τα ερωτήματα ως όφειλε. Επιπλέον, η στοχοποίηση του εκπροσώπου μας δια του τύπου, θεωρούμε ότι έγινε διότι πέραν των σημαντικών αρμοδιοτήτων του (υπεύθυνος δημοσίων σχέσεων, τύπου, επικοινωνίας με όλους τους επιστήμονες υγείας που σχετίζονται με την Κυστική Ίνωση αλλά και υλοποίησης προγραμμάτων, δράσεων και

ιδίως την έντονη συμμετοχή του στην ευρωπαϊκή καταγραφή των Ελλήνων ασθενών) είναι ο κεντρικός αποδέκτης παραπόνων, δυσλειτουργιών, αναφορών και καταγγελιών από τους ασθενείς με κυστική ίνωση και το συγγενικό/φιλικό περιβάλλον αυτών. Πολλές δε από αυτές άμεσα ή έμμεσα τυγχάνει να αναφέρονται στον Διευθυντή του τμήματος Κυστικής Ίνωσης κ. Ντουντουνάκη, και σχετίζονται με τα εν λόγω ερωτήματα. Τα σχετικά στοιχεία είναι στη διάθεση πλέον του Γενικού Επιθεωρητή Δημόσιας Διοίκησης, του Επιθεωρητού Υγείας αλλά και οποιασδήποτε άλλης ερευνητικής αρχής.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ο Σύλλογός μας αλλά και ο συγκεκριμένος εκπρόσωπος μας έχουν συνεργαστεί στο παρελθόν με τον κ. Ντουντουνάκη σε εκπομπή προβολής της νόσου, στη διεξαγωγή ημερίδων αλλά και με πλήθος συναντήσεων επί θεμάτων του Τμήματος Κ.Ι. Πριν να αναλάβει τη θέση του εκπροσώπου δεν γνώριζε προσωπικά τον συγκεκριμένο Παιδίατρο οπότε και δεν υπήρχε λόγος προσωπικής αντιπαράθεσης, κάτι που δυστυχώς βλέπουμε στην παρέμβαση του Διευθυντού. Αντιστοίχως, 6 από τα μέλη του Δ.Σ. του Συλλόγου μας είτε είναι γονείς που παρακολουθούνται τα παιδιά τους είτε είναι ασθενείς που έχουν παρακολουθηθεί στο παρελθόν από τον συγκεκριμένο Παιδίατρο.

Για κάποια από τα γεγονότα που περιγράφονται στο εν λόγω άρθρο, χωρίς να κατονομάζονται και επομένως χωρίς να θίγεται άμεσα ο συγκεκριμένος Διευθυντής, έχει ερωτηθεί με επίσημα έγγραφα ο ίδιος ο Διευθυντής αλλά και η Διοίκηση του νοσοκομείου και δεν απαντήθηκαν υπηρεσιακώς όπως ενδείκνυται. Ταυτόχρονα ο εκπρόσωπος μας επειδή είναι σε συνεχή επαφή με τα κέντρα νοσηλείας και τους ιατρούς σε όλη την Ελλάδα, αλλά και μεταμοσχευτικό κέντρο του εξωτερικού καθώς και με τα Ευρωπαϊκά Συνέδρια είναι σε θέση να γνωρίζει γεγονότα που αφορούν γενικότερα τους ασθενείς και επομένως να εκφέρει μια γενική άποψη. Τα ανωτέρω ισχύουν πολύ περισσότερο στο επίμαχο άρθρο, το οποίο, όπως είναι προφανές και από τον τίτλο του, στοχεύει στην ενημέρωση των ασθενών για ελλείψεις στην ελληνική πραγματικότητα της περίθαλψης ασθενών με Κ.Ι. καθώς γράφτηκε λίγες μέρες μετά την ανακοίνωση των θετικών αποτελεσμάτων του Πανευρωπαϊκού Συνεδρίου, όπου συμμετείχε και ο ίδιος.

Αντίθετα όμως με το άρθρο του εκπροσώπου μας, η απάντηση του κ. Ντουντουνάκη έλαβε τη μορφή προσωπικής επίθεσης, δια μιας συνεχούς αναφοράς στο όνομά του εκπροσώπου μας. Τούτο δε μάλιστα δίχως να μπορεί πειστικά να αντικρούσει την περιγραφόμενη στο άρθρο μας επικρατούσα κατάσταση σε όλη την Ελλάδα, αφού σύμφωνα με τον ίδιο δεν προλαβαίνει καν να διαχειριστεί τον φόρτο εργασίας του Τμήματός του, όπως και την καταγραφή των ασθενών, πόσο μάλλον να έχει επαφές με τα κέντρα όλης της Ελλάδος.

Έτσι λοιπόν για την αποκατάσταση της αλήθειας θα επιχειρήσουμε να απαντήσουμε στα παρακάτω θέματα, ενώ θα επισημάνουμε ότι η παρέμβαση του κ. Ντουντουνάκη τόσο από άποψη επιχειρηματολογίας όσο και από επιλογής θεμάτων είναι προφανές ότι είναι τουλάχιστον αποπροσανατολιστική μιας και επικαλείται θέματα που δεν τον θίγουν.

Σαφώς η συνέχεια θα δοθεί στα αρμόδια όργανα και θεσμικούς φορείς. Θα θέλαμε να τονίσουμε ότι οι σχέσεις του Συλλόγου μας τόσο με την Διοίκηση όσο και με την πλειοψηφία των ιατρών του τμήματος ήταν και παραμένουν άριστες και μας λυπεί το γεγονός ότι ζητούμε δημόσια να ερευνηθούν οι ενέργειες ενός συγκεκριμένου ιατρού που

ενώ έχει προσφέρει πολλά στην Κυστική Ίνωση, δεν μπορεί να απαλλαγεί από τα παραπάνω ερωτηματικά, ιδίως δε όταν προκαλεί με την πρωτοφανή προσωποπαγή του επίθεση. Ευελπιστούμε ότι η παρέμβασή των αρμόδιων φορέων θα είναι άμεση για την διαλεύκανση των ζητημάτων που ταλανίζουν την κοινότητα των ασθενών με Κυστική Ίνωση και θα συμβάλλει θετικά στη βελτίωση της ποιότητας των ιατρικών υπηρεσιών που προσφέρει η πολιτεία στους πάσχοντες από το χρόνιο αυτό νόσημα.

Εν προκειμένω, θα περιοριστούμε στην διευκρίνιση και αποσαφήνιση των όσων με το θάρρος της γνώμης μας υποστηρίξαμε στο άρθρο μας που δημοσιεύτηκε στον ιστότοπο σας στις 11/7/2014, του οποίου βεβαίως το περιεχόμενο και επιβεβαιώνουμε, για τα δε λοιπά επιφυλασσόμαστε να αποταθούμε στα αρμόδια όργανα και φορείς. Ειδικότερα:

1) «(...) Η πλειοψηφία των ασθενών που παρακολουθούνται στη Θεσσαλονίκη είναι επισήμως καταγεγραμμένοι (...)».

Την στιγμή που το μεγαλύτερο και ένα εκ των 2 κέντρων ανηλίκων στην Ελλάδα, το “Αγ. Σοφία” που διευθύνει ο κ. Ντουντουνάκης δεν έχει προχωρήσει σε καμία ευρωπαϊκή καταγραφή, ενώ αντίθετα το έτερο κέντρο ανηλίκων της Ελλάδας, το “Ιπποκράτειο”, έχει προχωρήσει σε ευρωπαϊκή καταγραφή ήδη από το 2010, ο κ. Ντουντουνάκης θεωρεί ότι προσφέρει ορθή ενημέρωση κάνοντας κριτική στο ποσοστό καταγραφής του νοσοκομείου της Θεσσαλονίκης και όχι στην τραγική καθυστέρηση του τμήματος που διευθύνει επί 25 χρόνια. Να σημειωθεί πως ενώ με τη συνδρομή του Συλλόγου μας είχε ολοκληρωθεί στο παρελθόν ανεπίσημη καταγραφή, που θα τον απάλλασσε τώρα από σημαντικό φόρτο εργασίας, ο ίδιος αρνείται να μας ενημερώσει για τον ακριβή αριθμό των καταγεγραμμένων παιδιών του Τμήματος.

2) «(...) Παρόλο που συμμετέχει σε κάθε Ευρωπαϊκό Συνέδριο, χωρίς βέβαια να έχει ουσιαστική συμβολή στο επιστημονικό πρόγραμμα, ισχυρίζεται ...»

Το νέο μας Δ.Σ συμπεριλαμβανομένου του Αντιπροέδρου του, κ. Κοντοπίδη, συμμετείχε για πρώτη φορά στο περσινό ευρωπαϊκό συνέδριο και για 2^η συνεχόμενη φορά στο φετινό της Σουηδίας. Παρατηρήθηκε λοιπόν το εξής:

Ότι ενώ και στις 2 τελευταίες χρονιές υπήρχαν μελέτες προς ανακοίνωση και από τα 2 παιδιατρικά κέντρα της Ελλάδος για ασθενείς με Κ.Ι. (Ιπποκράτειο/Αγ. Σοφία) το μεν Ιπποκράτειο συμμετείχε με ομιλίες/ελεύθερες ανακοινώσεις και στις 2 τελευταίες χρονιές, το δε Αγία Σοφία συμμετείχε απλώς με αναρτημένες ανακοινώσεις (πόστερ). Θεωρούμε επιπλέον ότι είναι υποτιμητικό για το Τμήμα του «Αγ. Σοφία», που είναι ένα από τα μεγαλύτερα σε αριθμό ασθενών κέντρα Κ.Ι. στην Ευρώπη, να μην έχει κληθεί κάποιος από τους γιατρούς του να αναπτύξει ένα θέμα σε ομιλία του σε κάποιο από τα διεθνή συνέδρια της Κ.Ι. Το γεγονός αυτό πιστεύουμε πως αντανακλά και την αξία που (δεν) δίνει ο Ευρωπαϊκός Ιατρικός κόσμος στο συγκεκριμένο Τμήμα. Έτσι λοιπόν γεννήθηκε η απορία της προβολής της συνεισφοράς του “Αγ. Σοφία” (η οποία περιορίζεται αποκλειστικά σε πόστερ) ενώ επί χρόνια δεν γίνονταν αναφορές στις αντίστοιχες ομιλίες του “Ιπποκρατείου”! Ο σύλλογός μας λοιπόν προς αποκατάσταση της πραγματικότητας και τις 2 χρονιές ζήτησε από όλους τους ιατρούς σχόλια και περιγραφή της συμμετοχής τους στο συνέδριο με σκοπό την αμερόληπτη και αντικειμενική ενημέρωση των ασθενών. Έτσι

λοιπόν τόσο πέρυσι όσο και φέτος ενημερώσαμε για τις ενέργειες και εκπροσωπήσεις και των 2 παιδιατρικών κέντρων. Ζητήσαμε πληροφορίες από τη νεαρή ερευνήτρια, υπεύθυνη του φετινού πόστερ του Αγία Σοφία, οι οποίες δεν μας δόθηκαν ποτέ. Ας σημειωθεί δε ότι αυτό που αναφέρεται στην απάντηση του κ. Ντουντουνάκη ως βραβείο δεν είναι παρά “βραβείο” επιδότσης ταξιδιού (travel grand). Έτσι λοιπόν έχουμε βάσιμες απορίες για τον λόγο που προβάλλεται κατ' εξακολούθηση το επιστημονικό-ερευνητικό έργο που παράγεται μόνο από το “Αγ. Σοφία”, ενώ θεωρούμε ότι δεν είναι τυχαίο ότι τα συγκεκριμένα δελτία τύπου προβάλλονται από συγκεκριμένο Σύλλογο και εκπρόσωπο, ο οποίος δεν αναφέρεται ποτέ σε παρουσιάσεις ή στο έργο των αξιόλογων ιατρών της Θεσσαλονίκης παρ' όλο που η έδρα του εν λόγω Συλλόγου είναι εκεί.

3) ..ισχυρίζεται πάντα πως στο Τμήμα παρακολουθούνται 400-450 ασθενείς –παιδιά(...).».

Επειδή λοιπόν είναι καίριο το ερώτημα, που έγινε και προς την Διοίκηση και δεν απαντήθηκε, θα επαναληφθεί δημόσια καθώς υπάρχει μεγάλη διαφορά ανάμεσα σε “ενήλικες ασθενείς” και “ασθενείς-παιδιά”. Πόσους ασθενείς εντέλει κάτω των 18 παρακολουθεί ο κ. Ντουντουνάκης και αν παρακολουθεί άτομα άνω των 18 ετών για ποιόν λόγο γίνεται αυτό; Σύμφωνα με την απάντηση της έτερης ιατρού του Τμήματός αρμοδιότητας του κ. Ντουντουνάκη, θα πρέπει το 2010 να είχε περίπου 300 ασθενείς κάτω των 18. Αν ισχύει ο ισχυρισμός της, ευλόγως ερωτούμε στον ιατρό τα εξής:

α) Κατά πόσον η παρακολούθηση ενηλίκων ασθενών βαίνει εις βάρος των ανήλικων ασθενών, δεδομένου του επιπλέον χρόνου που απαιτείται να διαθέσει το προσωπικό του Τμήματος;

β) Τι επιπτώσεις μπορεί να έχει στην υγεία των μικρών ασθενών ο συγχρωτισμός τους με ενήλικες, δεδομένης της βαρύτερης νόσου από την οποία πάσχουν οι τελευταίοι και κατά συνέπεια των σοβαρότερων μικροβίων τα οποία φέρουν;

γ) Ποια θα ήταν η κατάσταση στην Μονάδα Κ.Ι. ενηλίκων του Σισμανογλείου αν είχε εγκαίρως μεταφερθεί ο “όγκος” των περίπου 100 ενηλίκων ασθενών και συνεπώς θα μπορούσαμε να διεκδικήσουμε έγκαιρα την πρόσληψη πνευμονολόγου (εδώ και χρόνια) με σκοπό την στελέχωση της μονάδας του Σισμανογλείου και όχι σε μια περίοδο όπως η τωρινή που ο μοναδικός εξειδικευμένος ιατρός θα συνταξιοδοτηθεί σε 3 μήνες;

δ) Ισχύει τελικά ότι με την απαραίτητη προώθηση των ενηλίκων στην Μονάδα του Σισμανογλείου, το Τμήμα αρμοδιότητας του κ. Ντουντουνάκη θα έχει πλέον επαρκή αριθμό ιατρών για την απαιτούμενη παρακολούθηση των ασθενών εξοικονομώντας έτσι χρόνο για την ευρωπαϊκή καταγραφή που στο παρελθόν κατά τα λεγόμενα του ιατρού δεν είχε χρόνο για να την πραγματοποιήσει καθώς ήταν μόνος;

ε) Τέλος, μήπως εάν ισχύουν τα παραπάνω δεδομένα δεν τίθεται θέμα συγχώνευσης του Τμήματος; Θα θέλαμε να επισημάνουμε ότι η ακρίβεια της εκτίμησης των 400-450 ασθενών-παιδιών αμφισβητείται και με βάση τον συνολικό αριθμό ασθενών που αντιστοιχούν σε πληθυσμούς παρομοίου μεγέθους με αυτόν της χώρας μας αλλά και σε συνδυασμό με τα δεδομένα που είναι διαθέσιμα από τα υπόλοιπα κέντρα. Ο αριθμός θα

πρέπει να είναι αρκετά μικρότερος ενώ είναι προφανές ότι με την ευρωπαϊκή καταγραφή θα υπήρχε η απαραίτητη εξακρίβωση των στοιχείων που δίδονται.

3) «Ένας αριθμός που σύμφωνα με τα γενικά στατιστικά στοιχεία του πληθυσμού φαίνεται μεγάλος και δημιουργεί υποψίες για ένα αριθμό φακέλων «εγκλωβισμένων» ενηλίκων (...) Εγώ μπορώ να καταθέσω μόνο την προσωπική μου εμπειρία όταν με προσωπική παρέμβαση, βγάζοντας από την δύσκολη θέση μητέρα, παρέλαβα φάκελο ασθενούς που είχε ενηλικιωθεί. (...) Μπορεί επίσης να επικαλεστώ άτυπες συζητήσεις στο νοσοκομείο, όπου μεγαλογιατρός έχει παραδεχτεί ότι οι ενήλικοι ασθενείς εκεί είναι παραπάνω από 80, αλλά λόγω «μεγαλοψυχίας», όπως ισχυρίστηκε, κρατούν στο νοσοκομείο ενήλικους ασθενείς οι οποίοι κανονικά θα έπρεπε πλέον να παρακολουθούνται από άλλα νοσοκομεία. Οι λόγοι αυτονόητοι (...)».

Υπενθυμίζεται στον αξιότιμο κ. Ντουντουνάκη, ότι για την ομαλή μετάβαση των παιδιών στη Μονάδα των ενηλίκων έχει μεγάλη ευθύνη η παιδιατρική μονάδα όπου παρακολουθούνται τα παιδιά. Παρόλο που το Τμήμα αρμοδιότητας του ανωτέρω ιατρού είναι πλέον επαρκώς στελεχωμένο δεν έχει συνοδευτεί σχεδόν κανένας ασθενής από παιδίατρο στην Μονάδα του Σισμανογλείου ενώ εκτός από το 4σέλιδο μετάβασης δεν παραδίδονται αντίγραφα από βασικές εξετάσεις (αν όχι όλου του φακέλου του ασθενούς όπως θα ήταν το λογικό), με αποτέλεσμα οι ενήλικες ασθενείς να αναγκάζονται να τις κάνουν εκ νέου επιβαρύνοντας τον χρόνο του μοναδικού εξειδικευμένου ιατρού, δυσκολεύοντας την ιατρική τους παρακολούθηση και “ανακαλύπτοντας” από την αρχή το ιστορικό του κάθε ασθενούς. Άραγε αν ένας ενήλικας επιλέξει παρά τις δυσκολίες και το αθέμιτο της πράξης, να συνεχίσει την παρακολούθησή του στο παιδιατρικό Τμήμα του Αγ. Σοφία, δεν οφείλει ο παιδίατρος να τον αποτρέψει και να τον στείλει να συνεχίσει στην Μονάδα ενηλίκων; Ποιος τελικά έχει την ευθύνη για την ομαλή μετάβαση του ασθενούς; Ποιος φέρει την ευθύνη για οποιαδήποτε αρνητική επίπτωση στον ενήλικα ασθενή, όταν δεν έχει πάει ποτέ του ή έχει αργήσει να πάει στη Μονάδα ενηλίκων; Σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία που δόθηκαν από την Μονάδα του Σισμανογλείου, το 30% περίπου των ασθενών δεν γνωρίζουν την μετάλλαξή τους. Δεν είναι μήπως ευθύνη του Διευθυντή να κάνει τις απαραίτητες ενέργειες ώστε να μεταφερθούν τα στοιχεία τους στα πλαίσια της ομαλής μετάβασης των ασθενών ειδικά όταν έχουν βγει νέες θεραπείες για συγκεκριμένες μεταλλάξεις και μπορούν στους ενήλικες να συνταγογραφηθούν μόνο από πνευμονολόγο και όχι από παιδίατρο;

Και επιτέλους ας ειπωθούν τα πραγματικά δεδομένα ως προς την επίμαχη καταγραφή ασθενών του Αγ. Σοφία:

Ο σύλλογος μας είχε βοηθήσει το Τμήμα για την ολοκλήρωση καταγραφής από το 2004-2009. Ζητήσαμε επανειλημμένως να μάθουμε τον αριθμό των ασθενών και ποτέ δεν μας δόθηκε επίσημη απάντηση για τον αριθμό αλλά και το που βρίσκονται αυτά τα αρχεία. Η απάντηση του κ. Ντουντουνάκη ήταν ότι βρίσκονται στον υπολογιστή του παρόλο που μιλάμε για ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα. Εμείς λοιπόν παραβλέποντας το παρελθόν

επιδιώξαμε από την πρώτη στιγμή ως νέο Δ.Σ, όπως προαναφέραμε, την ευρωπαϊκή καταγραφή όλων των ασθενών. Στην πανελλήνια συνάντηση ιατρών το 2012 υπήρχε στην θεματολογία το registry (καταγραφή). Σε κάθε μας ημερίδα υπήρχε σχετική αναφορά (2012/2013) και παρουσίαση στους ασθενείς για τη σημαντικότητά του με προσκεκλημένη την κ. Χατζηαγόρου (υπεύθυνη από πλευράς Ελλήνων ιατρών). Στην ημερίδα δε του 2013 ο κ. Παπασάββας, Διοικητής του “Αγ. Σοφία” δεσμεύτηκε ότι θα κάνει όλες τις απαραίτητες ενέργειες και στη συνέχεια έχουν μεσολαβήσει αρκετά ραντεβού σε αυτήν την κατεύθυνση με την υποστήριξη από τον κ. Παπασάββα. Σε όλα τα παραπάνω πρωτοστατούσε και ο κ. Κοντοπίδης, ως υπεύθυνος υλοποίησης των προγραμμάτων της ΕΕΙΚ όπως αυτό του registry. Επίσης ο κ. Σπίνος, συμμετείχε σε αυτά τα ραντεβού ως Πρόεδρος του Συλλόγου ακριβώς για την πίεση προς αυτήν την κατεύθυνση.

Στην πρόσφατη πανελλήνια συνάντηση κυστικής ίνωσης στην Θεσσαλονίκη τον Ιούνιο του 2014 ήταν προσκεκλημένη η Πρόεδρος πλέον της ευρωπαϊκής επιστημονικής κοινότητας αλλά και η Υπεύθυνη ευρωπαϊκής καταγραφής του ECFS κ. J. Van Rens. Σε αυτήν λοιπόν τη συνάντηση που έγινε μάλιστα και παρουσίαση της καινούριας πλατφόρμας REGISTRY και απαντήθηκαν απορίες, ενώ είχε προσκληθεί τόσο ο κ. Ντουντουνάκης όσο και ο πανεπιστημιακός ιατρός που συνεργάζεται με το Τμήμα του και έχει επανειλημμένα δηλώσει το ενδιαφέρον του για την καταγραφή, ήταν το μόνο Τμήμα που απείχε παντελώς! Ο κ. Κοντοπίδης στην αίθουσα λοιπόν σύστησε όλους τους ιατρούς που ενδιαφέρονταν από όλη την Ελλάδα. Σύστησε και την Γραμματέα του Σισμανογλείου ως εκπρόσωπο από τη Μονάδα ενηλίκων του Σισμανογλείου με έκδηλο το ενδιαφέρον και την υποστήριξή του για την πραγματοποίηση της καταγραφής για την οποία δεσμεύτηκε στους ξένους καλεσμένους.

Ο κ. Κοντοπίδης λοιπόν που τόσο λοιδορείται στην απαντητική επιστολή του κ. Ντουντουνάκη, στο ευρωπαϊκό συνέδριο φέτος στην Σουηδία, σύστησε ο ίδιος τον πανεπιστημιακό ιατρό από το Τμήμα σας στην κ. J. Van Rens (Υπεύθυνη ευρωπαϊκής καταγραφής του ECFS) με σκοπό τη διευκόλυνση των διαδικασιών αλλά και την απευθείας ενημέρωσή του από το πλέον υπεύθυνο πρόσωπο. Ταυτόχρονα βοηθάει την διαδικασία που αυτή τη στιγμή τρέχει στο Σισμανόγλειο και προσπαθεί να προωθήσει την διαδικασία και στο Τμήμα αρμοδιότητος του κ. Ντουντουνάκη.



πανελλήνια συνάντηση κυστικής ίνωσης Ιούνιος 2014 στην Θεσσαλονίκη με την Πρόεδρο πλέον της ευρωπαϊκής επιστημονικής κοινότητας αλλά και την Υπεύθυνη ευρωπαϊκής καταγραφής του ECFS κ. J. Van Rens και παρουσία των Τσανάκας/Χατζηαγόρου Ιπποκράτειο, Κιουμής/Μανίκα Παπανικολάου, Τόνι Παπαγεωργακοπούλου Σισμανόγλειο, Δούρος Αττικόν, Ανθρακόπουλος Πάτρα, Κοντοπίδης/Σπίνος ΕΕΙΚ.



Λίγες μέρες αργότερα Ο κ. Κοντοπίδης συστήνει την υπεύθυνη καταγραφής του ECFS κ. J. Van Rens στο Ευρωπαϊκό συνέδριο στην Σουηδία στον κ. Καδίτη, αποκαθιστώντας την απουσία εκπροσώπου του τμήματος Κ.Ι. του Αγ. Σοφία από των προ λίγων ημερών συνάντηση και επίσκεψη της στην χώρα μας όπου μετά από αυτήν την επαφή από όσο γνωρίζομε πλέον είναι σε συνεχή επαφή σχετικά με τις διαδικασίες υλοποίησης του registry.

4) «Αυτές τις ημέρες γίνεται πολύς θόρυβος για τη συγχώνευση του Τμήματος Κ.Ι. με την Πανεπιστημιακή Κλινική του Αγία Σοφία, αλλά τους ασθενείς δεν τους ρώτησε κανείς».

Στην συνάντηση 17 Μαρτίου 2014 όπου παρίσταντο ο κ. Κοντοπίδης, ο κ. Σπίνος και η μητέρα ασθενών με Κ.Ι. και μέλος του Δ.Σ. κ. Πρόγκας εκτός των άλλων τέθηκε από τον Σύλλογο το ερώτημα αν τίθεται θέμα συγχώνευσης καθώς είχε υποπέσει στα χέρια μας σχετικό σας αίτημα. Τότε λοιπόν ενημερωθήκαμε ότι πρώτα θα πάρει θέση η επιστημονική επιτροπή και αν χρειαστεί θα καλέσει ο Διοικητής και τον Σύλλογο για ενημέρωση σε περίπτωση που συνεχιστεί το θέμα. Για την ώρα είχε διευκρινιστεί πως δεν θα προχωρήσει καμία διαδικασία καθώς η παροχή ιατρικών υπηρεσιών ως έχει, είχε καλά αποτελέσματα, δηλαδή χωρίς να είναι αναγκαία κάποια συγχώνευση.

Έτσι λοιπόν, όταν στείλαμε τα παραπάνω ερωτήματα που επισυνάφθηκαν (άσχετα με την συγχώνευση) ενημερωθήκαμε πως προχωρά με ταχείς ρυθμούς η συγχώνευση μέσα στον Αύγουστο παρόλο που δεν είχαμε λάβει καμία ενημέρωση. Ταυτόχρονα η μια ιατρός του Τμήματος είναι ενάντια στη συγχώνευση ενώ η άλλη μόνιμη ιατρός του Τμήματος είχε ζητήσει στοιχεία για να ενημερωθεί για τον λόγο της επικείμενης συγχώνευσης. Έτσι λοιπόν επειδή θεωρήσαμε ότι δεν ενημερωθήκαμε για το αναγκαίο της τόσο εσπευσμένης προώθησης της συγχώνευσης και επειδή θεωρούμε κρίσιμα τα ερωτήματα που θέτουμε και υποπτευόμαστε έντονο παρασκήνιο ζητήσαμε να μην προχωρήσει η συγχώνευση μέχρι να ενημερωθούμε και απαντηθούν τα σημαντικά ερωτήματα που προκύπτουν και στα οποία καμία απάντηση δεν έχουμε ως τώρα λάβει.

Ούτε ο Σύλλογός μας ούτε ο κ. Κοντοπίδης τοποθετήθηκε γενικά κατά της συγχώνευσης, γιατί έχουμε όπως λέτε καλές εμπειρίες από αντίστοιχες πανεπιστημιακές κλινικές της Θεσσαλονίκης. Ταυτόχρονα, όπως έχουμε επισημάνει και στην επιστολή μας θεωρούμε ότι δεν μπορεί να τοποθετηθεί το Δ.Σ. σε ένα τόσο σημαντικό θέμα χωρίς πρώτα να ενημερωθεί και να πάρει θέση το σύνολο των ασθενών σε Γενική Συνέλευση (ιδίως αυτοί που παρακολουθούνται στο “Αγ. Σοφία” και τους αφορά άμεσα). Αυτό που ζητήσαμε λοιπόν είναι να απαντηθούν τα ερωτήματα και με τα στοιχεία που θα προκύψουν να γίνει η κατάλληλη ενημέρωση. Αν ισχύει ότι οι ανήλικοι ασθενείς είναι πολλοί λιγότεροι είναι σαφές ότι έχουμε αλλαγή δεδομένων και δεν υπάρχει η ανάγκη συγχώνευσης λόγω μεγάλου αριθμού ασθενών όπως έχει διαρρεύσει. Επομένως δεν καταλαβαίνουμε για μια ακόμη φορά γιατί στοχοποιείτε τον εκπρόσωπό μας ιδίως όταν έχει δείξει την εκτίμησή του και τη συνεργασία του με τους πανεπιστημιακούς του Τμήματός σας αλλά και αυτούς της Θεσσαλονίκης. Η όποια αντίθεσή του συλλόγου μας με την επικείμενη συγχώνευση προκύπτει από την έως τώρα άρνησή του Αγ. Σοφία και ειδικότερα του κ. Ντουντουνάκη να μας δώσει τις απαραίτητες εξηγήσεις. Τέλος η μεγαλύτερη απορία μας είναι ποιος ο λόγος να πραγματοποιηθεί τόσο άμεσα. Εμείς λοιπόν έχουμε προγραμματίσει ραντεβού και με τους πανεπιστημιακούς γιατρούς και με τα συνδικαλιστικά όργανα των γιατρών (ΟΕΝΓΕ και ΕΙΝΑΠ) στα πλαίσια σφαιρικής ενημέρωσης ως οφείλουμε.

5) Την ημέρα που το ζητάμε (σ.σ. αριθμό των ασθενών με διπλή μετάλλαξη df508), μας είπαν ότι κάηκε “τυχαία” (;) ο σκληρός δίσκος με όλα τα δεδομένα.

Ενώ επανειλημμένως δεν μας έχει δοθεί ακριβής αριθμός ανηλίκων ασθενών στο ερώτημά μας, σε τηλεφώνημα του εκπροσώπου μας κ. Δ. Κοντοπίδη στις 18.30 ημέρα Παρασκευή η παρασκευάστρια του τμήματός αρμοδιότητος του κ. Ντουντουνάκη επιβεβαίωσε ότι ο σκληρός δίσκος του υπολογιστή του κάηκε. Θεωρεί λοιπόν ο ανωτέρω ιατρός ότι δεν οφείλει να ενημερώσει τον Σύλλογο των ασθενών και κατ' επέκταση την κοινή γνώμη για το πόσοι ασθενείς κάτω των 18 ετών παρακολουθούνται στο τμήμα του;

Σχετικά με την μνεία που κάνει ο κ. Ντουντουνάκης σε επιστημονικές έρευνες αλλά και σχετική ενημέρωση ΙΦΕΤ, ΕΟΦ κλπ θα θέλαμε να απαντήσουμε ως εξής:

Οι επίσημοι φορείς του κράτους (ΙΦΕΤ, ΕΟΦ κλπ) δεν γνωρίζουν έγκαιρα τις εξελίξεις των νέων φαρμάκων, όπως αυτό του Kalydeco και του συνδυασμού του που αναμένεται να κυκλοφορήσει. Έτσι λοιπόν είναι κοινή πρακτική, οι φαρμακευτικές εταιρείες που πρόκειται να εισάγουν ένα νέο καινοτόμο φάρμακο, να ζητούν τη συνδρομή των Συλλόγων ασθενών καθώς έτσι διευκολύνεται και επιταχύνεται η διαδικασία, και εν συνεχεία ενημερώνουν τους αρμόδιους φορείς για τον ανάλογο προϋπολογισμό. Ιδίως όταν μιλάμε για σκευάσματα μηνιαίας θεραπείας αρκετών χιλιάδων ευρώ πρέπει να προηγηθεί ενημέρωση, τουλάχιστον κατά προσέγγιση του αριθμού των ασθενών που πρόκειται να τα λάβουν.

Έτσι λοιπόν σε συγκεκριμένο ραντεβού την Παρασκευή 4/7/2014 η εταιρία Vertex μας ζήτησε να βοηθήσουμε όσον αφορά τις μονάδες των ασθενών στην Αθήνα σε αυτήν την κατεύθυνση, καθώς δεν υπάρχει ευρωπαϊκή καταγραφή ώστε να γνωρίζουν τον αριθμό των ασθενών. Σε ερώτημά μας λοιπόν το Σισμανόγλειο απάντησε άμεσα και μέσα σε 3 μέρες είχε δοθεί ο αριθμός των ασθενών που φέρουν την συγκεκριμένη μετάλλαξη. Για άλλη μια φορά, το μοναδικό Τμήμα στην χώρα που δεν απάντησε ήταν αυτό του Αγ. Σοφία. Ας σημειωθεί λοιπόν ότι το φάρμακο οι ασθενείς το παίρνουν από τους θεράποντες ιατρούς τους και είναι αυτονόητο ότι **ενήλικες δεν μπορούν να το προμηθευτούν από παιδίατρο.**

Να σας θυμίσουμε λοιπόν ότι κάτι παρόμοιο είχε γίνει και με την περίπτωση του ασθενούς (ένας από τους 2 ασθενείς που υπάρχουν στην Ελλάδα) που χρειάστηκε να πάρει το Kalydeco και με παρέμβαση του κ. Κοντοπίδη στον ΙΦΕΤ βοηθήθηκε η διαδικασία καθώς ο ασθενής παρότι 30 ετών ενήλικας είχε τα περισσότερα στοιχεία του σε παιδιατρικές κλινικές ενώ ο ιατρός που μπορούσε να του το χορηγήσει ήταν Πνευμονολόγος ενηλίκων. Για τον λόγο αυτό και ταλαιπωρήθηκε με απίστευτη γραφειοκρατία. Έτσι λοιπόν κατανοείτε τι πρόκειται να γίνει σε περίπτωση μεγάλου αριθμού ομοζυγωτών της ΔF508 μετάλλαξης που περιμένουν το φάρμακο, ιδίως όταν κάποιοι από αυτούς δεν είναι στην Μονάδα ενηλίκων ως οφείλουν. Τέλος οι διαδικασίες προ έγκρισης χρειάζονται εγκαίρως τους αριθμούς των ασθενών. Σε περίπτωση λοιπόν καθυστέρησης ο θεράπων ιατρός φέρει ευθύνη εάν δεν δώσει έγκαιρα τον ακριβή αριθμό.

Τέλος όσον αφορά τη συμμετοχή του επίμαχου τμήματος αρμοδιότητος του κ. Ντουντουνάκη σε κλινικές δοκιμές, ιδίως ακριβών φαρμάκων, θα θέλαμε να ενημερώσουμε ότι μια εταιρεία αποφασίζει η ίδια για την αξιοπιστία του κάθε κέντρου και κατόπιν αποφασίζει αν θα δώσει φάρμακα για συμμετοχή σε μελέτες ιδίως όταν πρόκειται για φάρμακα υψηλού κόστους. Επομένως ένα αίτημα δεν είναι αρκετό για τη συμμετοχή σε τέτοιες μελέτες, αλλά βοηθούν η καταγραφή και η συμμετοχή του Τμήματος σε διεθνείς

πολυκεντρικές μελέτες κλπ. Σε αυτήν λοιπόν την κατεύθυνση κινείται ο Σύλλογός μας αλλά και ο συγκεκριμένος μας εκπρόσωπος Δ. Κοντοπίδης. Στην αποκατάσταση της εικόνας και αξιοπιστίας των κέντρων της χώρας μας δηλαδή, με σκοπό την δυνατότητα συμμετοχής σε κλινικές μελέτες όπως αυτής των ετεροζυγυτών ΔΦ508, πριν βγουν στο εμπόριο ιδίως για τους ασθενείς που βρίσκονται σε βεβαρημένη κατάσταση.

6) «Έτσι τραγική είναι εδώ και χρόνια η κατάσταση στο συγκεκριμένο Τμήμα και όλα αυτά βέβαια δεν είναι κρυφά. Δεν πέρασε καιρός που γονείς ασθενών αναγκάστηκαν να υπογράψουν εναντίον γιατρού του Τμήματος. Κινδυνεύουμε πλέον να χάσουμε έναν ακόμη εξειδικευμένο και δυσεύρετο γιατρό με τα καμώματά μας. Έχουν γίνει ΕΔΕ για προώθηση βοηθημάτων φυσιοθεραπείας καθώς και προώθηση συνταγών σε συγκεκριμένο φαρμακείο, όπως και μήνυση ενός γιατρού σε έναν άλλον».

Δυστυχώς ο Σύλλογος μας έχει γίνει αποδέκτης παραπόνων ασθενών για πλήθος παρατυπιών και συμπεριφορών που καθόλου δεν εμπνέουν εμπιστοσύνη σε αυτούς σχετικά με την διαφάνεια των μερών που εμπλέκονται στη θεραπεία και παρακολούθηση τους, και που εμάς τουλάχιστον έχουν πολύ προβληματίσει. Το μόνο που μας συγκρατεί να δημοσιεύσουμε στοιχεία που έχουμε στη διάθεσή μας είναι η δύσκολη θέση στην οποία δεν επιθυμούν να εμπλακούν τα καταγγέλλοντα μέρη.

Με νέα πάντως αναφορά από την κ. Λούκου σε ερώτησή μας ύστερα από την παρέμβαση του κ. Ντουντουνάκη ενημερωθήκαμε ότι:

“κατά το έτος 2010 και αφού είχε προηγηθεί στα τέλη του 2009 η πρώτη ΕΔΕ, καταμέτρησα 66 ασθενείς που είχαν ήδη αγοράσει (κυρίως από το 2006 έως και το τέλος του 2009) γιλέκο φυσικοθεραπείας, έπειτα από ιατρική βεβαίωση η οποία τους είχε χορηγηθεί από το Τμήμα Κ.Ι. του Αγ. Σοφία και απευθυνόταν προς τον ασφαλιστικό τους φορέα. Ο συνολικός αριθμός των γιλέκων που συνταγογραφήθηκαν τη συγκεκριμένη περίοδο είναι ενδεχομένως μεγαλύτερος.”

“Όλα τα γιλέκα που προανέφερα ήταν συγκεκριμένης μάρκας (Smart Vest) και είχαν αγοραστεί από τον ίδιο προμηθευτή-αντιπρόσωπο. Επιπλέον, στο βαθμό που γνωρίζω, οι βεβαιώσεις που χορηγούνταν στους ασθενείς από το Τμήμα Κ.Ι. για αγορά γιλέκου έως τη χρονική περίοδο της πρώτης ΕΔΕ, αφορούσαν αποκλειστικά τη συγκεκριμένη μάρκα.”

Σε προφορική μας ερώτηση, μας ενημέρωσε ο κ. Ιγγλέζος που είναι ο μοναδικός εξειδικευμένος ιατρός της μονάδας Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων του Σισμανογλείου Νοσοκομείου, και παρακολουθεί περί τους 150 ενήλικες ασθενείς, ότι ο αριθμός αντίστοιχων συσκευών φυσιοθεραπείας που έχει συνταγογραφήσει ο ίδιος είναι 1-2. Με δεδομένη αυτή τη διαφορά στον αριθμό των συγκεκριμένων συσκευών προκύπτουν εύλογα ερωτήματα σχετικά με την αναγκαιότητα συνταγογράφησής τους από το Τμήμα του κ. Ντουντουνάκη, δεδομένου μάλιστα και του πολύ υψηλού κόστους (περί τις 18.000 €/συσκευή) που έπρεπε να καταβάλει κάθε φορά ο ασφαλιστικός φορέας του ασθενούς.

Τα παραπάνω λοιπόν δημιουργούν μια προκλητικά μεγάλου βαθμού διαφορά στη συνταγογράφηση των συγκεκριμένων γιλέκων, από συγκεκριμένο αντιπρόσωπο, όπου σε συνδυασμό με αναφορές ασθενών μας πιστεύουμε πως επαρκεί ως λόγος για την εκ νέου διερεύνηση της υπόθεσης. Οι σχετικές Υπηρεσίες έχουν ήδη ενημερωθεί και αναμένουμε τις ενέργειές τους.

Όσον αφορά την μήνυση της Ε.Ε.Ι.Κ. κατά της κ. Λούκου έχουμε να πούμε τα εξής:

Από το 2009-2010, κατά την περίοδο δηλαδή της διεξαγωγής της ΕΔΕ, και μετά από τις καταθέσεις της κ. Λούκου, μοναδικής τότε επιμελήτριας του Τμήματος, παρατηρήθηκε μια έντονη αντιπαράθεση μεταξύ αυτής και του Διευθυντού κ. Ντουντουνάκη που κορυφώθηκε όταν χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του Διευθυντού της, έλαβε εκπαιδευτική άδεια από το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου και το ΚΕΣΥ (σύμφωνα με τις κείμενες διατάξεις) προκειμένου να εξειδικευτεί σε κέντρο του εξωτερικού. Ο κ. Ντουντουνάκης, με την ιδιότητά του ως μέλος του τότε Δ.Σ. του συλλόγου μας και έχοντας τη σύμφωνη γνώμη και άλλων γονέων-μελών του ΔΣ (των οποίων τα παιδιά παρακολουθούσε ο ίδιος) προχώρησε σε μήνυση κατά της ιατρού κ. Λούκου, ως έχουσα λάβει παρανόμως την εκπαιδευτική άδεια και έχοντας εκθέσει με τον τρόπο αυτό σε κίνδυνο την υγεία των άρρωστων παιδιών. Στο σημείο εκείνο ο τότε Πρόεδρος του Δ.Σ. μαζί με άλλους 3 γονείς-μέλη του Δ.Σ. παραιτήθηκαν κρίνοντας ως αντιδεοντολογική τη μήνυση κατά της ιατρού. Ο κ. Ντουντουνάκης παρόλα αυτά προχώρησε στη μήνυση με τα υπόλοιπα μέλη του Δ.Σ. παρόλο που η Γενική Συνέλευση του συλλόγου καταψήφισε τη συγκεκριμένη πρόταση. Η εν λόγω μήνυση αποσύρθηκε από το παρόν Δ.Σ., στο οποίο πλέον δεν συμμετέχει ο κ. Ντουντουνάκης. Επιπλέον, η στελέχωση με τη νέα ιατρό έγινε επί εποχής του νέου Δ.Σ. το 2012, από όταν δηλαδή αποκαταστάθηκαν οι σχέσεις με την Διοίκηση.

Αξίζει κατά τη γνώμη μας να εξεταστεί το κατά πόσον η πιο πάνω κίνηση, η σύνταξη δηλαδή και κατάθεση μηνύσεως από μια μειοψηφούσα ομάδα κατά ιατρού δεν ήταν παρά μια προσωπική αντιπαράθεση μεταξύ ιατρών, όπως και το κατά πόσον έλαβε χώρα ή ήταν θεμιτό να λάβει χώρα πίεση, άμεση ή έμμεση, προς γονείς ασθενών και μέλη του Συλλόγου μας, να συνυπογράψουν τη μήνυση ή άλλα έγγραφα κατά της κ. Λούκου. Τα παραπάνω σημειώνουμε ότι δεν αποτελούν αυθαίρετες εικασίες της παρούσας διοίκησης του Συλλόγου μας, παρά είναι στη διάθεση της οποιασδήποτε ερευνητικής αρχής σχετικές αναφορές και διάλογοι που έχουν κατατεθεί στον Σύλλογο από πάσχοντες και τους οικείους τους.

7) «Ασχέτως αν υπάρχουν κι άλλοι γιατροί στην Ελλάδα που έχουν εξειδικευτεί σε αξιόλογα κέντρα του εξωτερικού. Βλέπεις οι δημόσιες σχέσεις πολλές φορές μετράνε παραπάνω από την ιατρική προσφορά».

Όπως ενημερώσαμε παραπάνω, όταν αναλάβαμε ως νέο Δ.Σ. το 2012 παρατηρήσαμε ότι στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση που παρακολουθούνταν στο “Αγ. Σοφία” αλλά και γενικότερα, υπήρχε έλλειψη ενημέρωσης σχετικά με την ύπαρξη άλλων γιατρών και κέντρων που ασχολούνταν με το νόσημα, ενώ πολλοί δεν γνώριζαν την ύπαρξη των υποδομών ενηλίκων του “Σωτηρία” με αποτέλεσμα τη συσσώρευση των ασθενών στο “Σισμανόγλειο” με ελλιπείς υποδομές και κατά συνέπεια εις βάρος της υγείας τους. Το ίδιο

συνέβαινε με την έλλειψη ενημέρωσης σχετικά με τις υποδομές στην Β. Ελλάδα παρόλο που συμμετέχουν ενεργά σε ευρωπαϊκά συνέδρια, έχουν οργανωμένες υποδομές και παρακολουθούν ένα μεγάλο μέρος των ασθενών με Κυστική Ίνωση της χώρας μας.

Είναι ευχάριστο που επιτέλους ο κ. Ντουντουνάκης αναγνωρίζει δημόσια την ύπαρξη και άλλων συναδέλφων και θα θέλαμε να μας πει ποιοι κατά την γνώμη του είναι αυτοί και αν υπάρχει άλλος εκτός από τον κ. Ιγγλέζο. Αυτό καθώς σε συνέντευξη τύπου ο κ. Ντουντουνάκης μαζί με συγκεκριμένη εκπρόσωπο ασθενών το 2013 ενημέρωναν ότι δεν υπάρχουν άλλοι εξειδικευμένοι ιατροί πλην του ίδιου, της βοηθού του (!!!) κ. Λούκου και του κ. Ιγγλέζου, τη στιγμή που ο Σύλλογός μας την ίδια περίοδο προσπαθούσε να ενημερώσει για ακριβώς το αντίθετο. Την πανελλαδική δηλαδή παρουσία εξειδικευμένων ιατρών που μέχρι τότε γινόταν επί χρόνια προσπάθεια να υποβαθμιστεί ο ρόλος, η εμπειρία και η προσφορά τους. Εύλογα θα μπορούσε να θεωρήσει κάποιος ότι η παραπάνω προσπάθεια υποβάθμισης και απόκρυψης γιατρών και Τμημάτων γινόταν στα πλαίσια δημιουργίας αισθήματος εξάρτησης των ασθενών από το Τμήμα Κυστικής Ίνωσης του “Αγ. Σοφία” και τους λόγους που τον συνέδεαν με την παραπάνω εκπρόσωπο.

Εμείς λοιπόν ως πανελλήνιος Σύλλογος δημιουργήσαμε την επιστημονική επιτροπή Κ.Ι. με σκοπό την συνεργασία όλων των εξειδικευμένων ιατρών και επαγγελματιών υγείας της Κ.Ι., συμπεριλαμβανομένου και του κ. Ντουντουνάκη, ενώ στις ημερίδες που πραγματοποίησε το νέο Δ.Σ. μας συμμετείχαν από όλη την Ελλάδα και από τα περισσότερα κέντρα, με υπεύθυνο των διοργανώσεων και της επιστημονικής επιτροπής τον κ. Κοντοπίδη.

8) «Εκκρεμεί και μια κρίση για εξέλιξη σε θέση Διευθυντού, η οποία συνεχίζει να αναβάλλεται στο διηνεκές πολύ καιρό μετά τη λήξη της νόμιμης προθεσμίας. Η συγκεκριμένη μάλιστα γιατρός έχει λάβει μια περίεργα αρνητική βαθμολογία από τον Συντονιστή Διευθυντή του Τμήματος Κ.Ι.».

Το νέο μας Δ.Σ. για πρώτη φορά καθιέρωσε τακτικές συναντήσεις εκπροσώπων μας με όλους τους ιατρούς του Τμήματος και όταν χρειάζεται και με τη Διοίκηση του νοσοκομείου στα πλαίσια καλής συνεργασίας και διευκόλυνσης οποιουδήποτε αιτήματος προς τα συμφέροντα των ασθενών μας. Σε όλες τις συναντήσεις, μεταξύ των θεμάτων, υπήρχε και αυτό της μη ομαλής συνεργασίας με την κ. Λούκου. Αυτό είχε ξεκινήσει από όσο ξέρουμε ύστερα από την καταγγελία και την ΕΔΕ που ακολούθησε, συνεχίστηκε όταν η κ. Λούκου πήρε εκπαιδευτική άδεια για εξειδίκευση στο εξωτερικό με έγκριση της Διοίκησης, ενώ ακολούθησε και η γνωστή μήνυση, που ήδη προαναφέρθηκε. Η αδυναμία συνεργασίας μεταξύ σας, όπως μας είχαν περιγράψει αρκετοί γονείς και επιβεβαιώσατε και ο ίδιος ήταν έκδηλη και αγεφύρωτη, ενώ μέχρι και σήμερα έχουν απαγορευτεί οι επισκέψεις της ιατρού κ. Λούκου στους θαλάμους των νοσηλευόμενων ασθενών, κάτι που η ίδια δεν το ήθελε και σαφώς και λειτουργεί αρνητικά στην εξέλιξή της και στην άμεση επαφή με τους ασθενείς.

Σε αξιολόγηση της ιατρού η βαθμολογία που δόθηκε από τον κ. Ντουντουνάκη στην κ. Λούκου είχε τεράστια διαφορά με την άλλη βαθμολογία που δόθηκε από την Διευθύντρια

του Τομέα στον οποίο υπάγεται το Τμήμα αρμοδιότητας του κ. Ντουντουνάκη, ενώ παλαιότερα ουδέποτε ο τελευταίος είχε αναφέρει κάποιο πρόβλημα με την κ. Λούκου. Θεωρούμε λοιπόν ότι η προσωπική διαφορά μεταξύ των άνω ιατρών απέβη σε βάρος της νοσηλείας των παιδιών και ενώ είχε ζητηθεί στον κ. Ντουντουνάκη σαν Διευθυντή του Τμήματος να επιλυθεί το θέμα, δεν δόθηκε καμία λύση, παρά τις συνεχείς αναφορές μας, επί 2 χρόνια. Αντίστοιχες παρεμβάσεις από μέρους μας γίνονταν και σε συνέδρια που ως Σύλλογος καλούσαμε ως ομιλητές και τους δύο. Ενώ λοιπόν είχαμε παράπονα - μόνο για το πρόσωπο του κ. Ντουντουνάκη - από ασθενείς στον Σύλλογο μας, περιμέναμε να λυθεί το θέμα. Θεωρούμε λοιπόν ότι η καθυστέρηση της βαθμολογικής εξέλιξης της κ. Λούκου συνεχεται άμεσα με τα παραπάνω και κρούουμε των κώδωνα του κινδύνου, λόγω του δυσχερούς κλίματος αλλά και της μη εξέλιξής της, η κ. Λούκου να αποχωρήσει από τον χώρο της Κ.Ι. Οι ιατροί της Κυστικής Ίνωσης είναι πολύτιμοι και δεν υπάρχει η πολυτέλεια απώλειας τους.

Θα θέλαμε να τονίσουμε ότι οι σχέσεις του Συλλόγου μας τόσο με την Διοίκηση όσο και με τους υπόλοιπους ιατρούς του Τμήματος ήταν και παραμένουν άριστες και μας λυπεί το γεγονός ότι ζητούμε δημόσια να ερευνηθούν οι ενέργειες ενός συγκεκριμένου ιατρού που ενώ έχει προσφέρει πολλά στην Κυστική Ίνωση, δεν μπορεί να απαλλαχθεί από τα ερωτηματικά που προκύπτουν από την όλη του συμπεριφορά και τις διαδικασίες που έχει επιλέξει να ακολουθήσει, ιδίως όταν προκαλεί με την πρωτοφανή του επίθεση. Ευελπιστούμε ότι η παρέμβασή των αρμόδιων φορέων θα είναι άμεση για την διαλεύκανση των ζητημάτων που ταλανίζουν την κοινότητα των ασθενών με Κυστική Ίνωση και θα συμβάλλει θετικά στη βελτίωση της ποιότητας των ιατρικών υπηρεσιών που προσφέρει η πολιτεία στους πάσχοντες με το χρόνιο αυτό νόσημα.

Σημ: Στην παρούσα απάντηση επισυνάπτουμε και τις επιστολές του Συλλόγου μας στα παρακάτω link με συγκεκριμένα ερωτήματα που δεν απαντήθηκαν και αντί αυτού έγινε η επίμαχη παρέμβαση του κ. Ντουντουνάκη στα ΜΜΕ.

Επιστολή 303_7-7-2014

http://www.cysticfibrosis.gr/images/303_07-07-2014%20%CE%A0%CE%B1%CE%AF%CE%B4%CF%89%CE%BD%20%CE%95%CF%81%CF%8E%CF%84%CE%B7%CE%BC%CE%B1%20%CE%B3%CE%B9%CE%B1%20%CE%B3%CE%BF%CE%BD%CF%8C%CF%84%CF%85%CF%80%CE%BF%CF%85%CF%82%20%CE%BA%CE%B1%CE%B9%20%CF%83%CE%BA%

Επιστολή 307_21-7-2014

http://www.cysticfibrosis.gr/images/307_21-7-2014%20%CE%91%CE%AF%CF%84%CE%B7%CE%BC%CE%B1%20%CE%B3%CE%B9%CE%B1%20%CE%BC%CE%B7%20%CF%83%CF%85%CE%B3%CF%87%CF%8E%CE%BD%CE%B5%CF%85%CF%83%CE%B7%20%CF%84%CE%BF%CF%85%20%CE%A4%CE%BC%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%BF%CF

Με εκτίμηση,
Ο Πρόεδρος της Ε.Ε.Ι.Κ.

A handwritten signature in blue ink, consisting of a series of fluid, connected strokes that form a stylized, somewhat abstract shape.

Γιάννης Σπίνος