

Αριθ. Πρωτ. 19/2021

Αθήνα, 29/3/2021

ΠΡΟΣ : Αξιότιμο κ. Κυριάκο Μητσοτάκη, Πρωθυπουργό της Ελλάδας

ΚΟΙΝ. ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

ΘΕΜΑ: ΕΜΒΟΛΙΑΣΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ – ΕΠΕΙΓΟΝ

Αξιότιμε κ. Πρωθυπουργέ,

Ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ιδρύθηκε το 2005 και εκπροσωπεί θεσμικά και σε πανελλαδικό επίπεδο το σύνολο των πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες, καθώς και σε περίπτωση ανηλικότητας των γονέων και κηδεμόνων αυτών. Ο συνολικός αριθμός των πασχόντων από ποικίλες μορφές συγγενούς καρδιοπάθειας ξεπερνά τις 30.000, σύμφωνα με τους υπολογισμούς των αρμοδίων φορέων. Αποτελεί μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και της αντίστοιχης ευρωπαϊκής οργάνωσης – ομπρέλας, της EUROPEAN CONGENITAL HEART DISEASE GROUPS, ενώ μέσω της ΕΣΑμεΑ. Περιπτώ να αναφερθεί ότι συνολικά ο αριθμός των πασχόντων από κάποια μορφή καρδιοπάθειας στη χώρα ανέρχεται σε εκατοντάδες χιλιάδες ασθενείς.

Ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ, αποτελεί νομίμως αναγνωρισμένο από την Πολιτεία φορέα, επισήμως πιστοποιημένο ενώ η παρουσία του κυρίως κατά την τελευταία περίοδο όσον αφορά την προβολή, διεκδίκηση και διασφάλιση παντοιοτρόπως των δικαιωμάτων της ιδιαίτερης κοινωνικής ομάδας που εκπροσωπεί είναι συνεχής, συγκροτημένη και αποτελεσματική. Αποτελούμε σωματείο το οποίο στηρίζεται στις αρχές της συλλογικότητας, του εθελοντισμού και της ανιδιοτελούς και αμισθί προσφοράς. Η δράση μας σε πολλούς τομείς (στο χώρο της Υγείας, της απασχόλησης, της παιδείας, της πρόνοιας κτλ) είναι γνωστή και πολυσχιδής, εκφραζόμενη εμπράκτως και ουσιαστικώς με πλήθος υπομνημάτων προς τους αρμόδιους πολιτειακούς θεσμούς (Κυβέρνηση, Υπουργεία, δημόσιες υπηρεσίες παντός είδους και φύσεως), με στόχο πάντα την προώθηση και υπεράσπιση των δικαιωμάτων των πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες, ενώ ελλείψει σχετικής εκπροσώπησης κατά την τρέχουσα περίοδο, προσπαθούμε με κάθε μέσο να προβάλλουμε τα αιτήματα και να επιτύχουμε τελικά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και των πασχόντων από επίκτητες χρόνιες καρδιοπάθειες ποικίλου βαθμού σοβαρότητας. Στις δράσεις μας ενεργό αρωγό αποτελεί παλαιόθεν η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία της οποίας συγκεκριμένες πρωτοβουλίες αφορούν το χώρο γενικά των καρδιοπαθών ενώ η προσφορά της στο εξαιρετικά ευαίσθητο πεδίο των ΑΜΕΑ και των χρονίως πασχόντων όπως και τα ουσιαστικά αποτελέσματα αυτής σας είναι προφανώς γνωστά.

Δυστυχώς, γνωρίζοντας και λαμβάνοντας απολύτως υπόψη την ιδιαιτερότητα αλλά και την κρισιμότητα της συγκυρίας, είμαστε αναγκασμένοι να εκφράσουμε την οδυνηρή έκπληξη και την απογοήτευσή μας, κατόπιν καταγγελιών τις οποίες δεχόμαστε καθημερινά, σε σχέση με το τρέχον εμβολιαστικό πρόγραμμα το οποίο ανακοινώθηκε από το Υπουργείο Υγείας και τους συναρμόδιους φορείς. Ειδικότερα, για την κατηγορία των χρονίως πασχόντων την οποία εκπροσωπούμε, προβλέπονται στη διαδικασία η οποία ξεκίνησε την παρελθούσα Δευτέρα, 22 τρέχοντος, επί λέξει τα εξής :

Σοβαρή καρδιακή νόσος

Πρόσφατο οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου (τους τελευταίους τρεις μήνες)

Καρδιακή ανεπάρκεια με κλάσμα εξώθησης <40% μέσω θεραπευτικού πρωτοκόλλου (συμπεριλαμβανόμενων μυοκαρδιοπαθειών, συγγενών καρδιοπαθειών, βαλβιδικής νόσου)

Πνευμονική Υπέρταση

ΔΥΟ ΚΑΙΡΙΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ :

1. Βάσει ποιας λογικής οι συμπάσχοντές μας οι οποίοι πάσχουν από οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου (προσοχή : οξύ) μετά από τους τρεις μήνες παύουν αυτομάτως να αποτελούν ομάδα υψηλότερου κινδύνου; Υφίσταται επιστημονική τεκμηρίωση; Οι βλάβες οι οποίες προκαλούνται είναι μόνιμες ή προσωρινές, αποκαθιστάμενες με την πάροδο τριμήνου; Ο ασθενής μετά την 91^η ημέρα παύει να απειλείται από ίώσεις και εάν ναι, ποιους και κυρίως πόσους αφορά αυτό, εάν όντως ισχύει;
2. Είναι γνωστό στους ιατρούς καθώς και στους ασθενείς ότι το κλάσμα εξώθησης το οποίο επιβάλλετε ως προϋπόθεση είναι πολύ χαμηλό, συνεπάγεται βαριά καρδιακή ανεπάρκεια και καλύπτει κάποια μειοψηφία των πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες, μυοκαρδιοπάθειες και βαλβιδικές νόσους – ΟΧΙ ΤΗΝ ΠΛΕΙΟΝΟΤΗΤΑ. Πρακτικά το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών και των ενηλίκων οι οποίοι πάσχουν από κάποια μορφή συγγενούς καρδιοπάθειας αποκλείεται από την παρούσα εμβολιαστική φάση. Τούτο επεκτείνεται προφανέστατα και στις βαλβιδοπάθειες και μυοκαρδιοπάθειες των ενηλίκων και δεν αφορά αποκλειστικά και μόνο παιδιά. Με τον τρόπο αυτό ωστόσο ακόμη και νήπια τα οποία πάσχουν από κάποια μορφή σοβαρότατης συγγενούς καρδιοπάθειας, αλλά δεν φέρουν απαραίτητως το προαναφερθέν σύμπτωμα (κλάσμα εξώθησης >40%) ΑΠΟΚΛΕΙΟΝΤΑΙ από το εμβολιαστικό πρόγραμμα σε αυτή τη φάση. Όλοι οι προαναφερθέντες, ενώ ανήκουν στην υψηλότερη βαθμίδα κινδύνου από τη συγκεκριμένη ίωση, θα αναμένουν τη β' φάση ή και τον εμβολιασμό του γενικού πληθυσμού. Τίθεται το καίριο ερώτημα: σε περίπτωση νόσησης και αρνητικής κατάληξης κάποιων εκ των ανωτέρω, γεγονός εξαιρετικά πιθανό, ποιος θα φέρει την ευθύνη νομικά και κυρίως ηθικά; Τι θα συμβεί σε περίπτωση προσφυγής

οικογενειών ανηλίκων ή ενηλίκων καρδιοπαθών στη Δικαιοσύνη; Γνωρίζετε προφανώς ότι η πνευμονική υπέρταση αποτελεί επί σοβαρότατη πάθηση ή σύμπτωμα και είναι αρκετά συχνή και επικίνδυνη ανεξαρτήτως αιτιολογίας. Με ποιο σκεπτικό περιλαμβάνονται και ορθότατα όλοι οι πάσχοντες, χωρίς λαμβάνονται υπόψη ο βαθμός και η αιτιολογία αυτής.

Αξιότιμε κ. Πρωθυπουργέ,

Θεωρούμε άμεσα ότι θα πρέπει να παρέμβετε προσωπικά. Πρόκειται για παντελώς αντιεπιστημονική, ανεργάτιστη, κραυγαλέα άδικη και δυνητικά επικίνδυνη ρύθμιση. Απορούμε πραγματικά με το συντάκτη του κειμένου. Υφίσταται Επιτροπή αντίστοιχη στο ΚΕΣΥ. Ερωτήθηκε και εάν όχι γιατί; Εάν ναι, ποιος υπογράφει τη σχετική εισήγηση και με ποια επιστημονική τεκμηρίωση;

Γνωρίζουμε τις δυσκολίες και τις καθυστερήσεις οι οποίες χαρακτηρίζουν το εμβολιαστικό πρόγραμμα. Γνωρίζουμε ότι η χώρα δεν κυβερνάται ούτε από υπεράνθρωπους ούτε από ανεύθυνους. Πρόκειται ωστόσο για σοβαρό ολίσθημα το οποίο θα πρέπει να διορθωθεί πάραυτα. Όταν ο χώρος μας βρίσκεται στην κορυφή της επικινδυνότητας, ασχέτως υποκατηγορίας, όπως γνωρίζουν οι πάντες, δεν επιτρέπονται «εκπτώσεις» ή σκοπιμότητες πέραν της προστασίας της ανθρώπινης ζωής.

Με σκοπό να είμαστε πρακτικοί και όχι μαξιμαλιστές, ζητούμε επειγόντως:

A. Να περιληφθούν στην α' φάση εμβολιασμού των ευπαθών ομάδων όλες οι κατηγορίες συγγενών και επίκτητων καρδιοπαθειών, μυοκαρδιοπαθειών κτλ. με πιστοποιημένο ποσοστό αναπηρίας από ΚΕΠΑ ή ΑΣΥΕ τουλάχιστον 50%, το οποίο έχει προσωρινή ή μόνιμη ισχύ.

B. Εάν η πιστοποίηση της αναπηρίας έχει λήξει ή εκκρεμεί η σχετική απόφαση, ή απλά εάν δεν υφίσταται για τον οιονδήποτε λόγο, βεβαίωση δημοσίου νοσοκομείου ή ιδιώτη ιατρού, ενυπόγραφη και με βεβαίωση του γνησίου της υπογραφής, κατά τη διαδικασία η οποία ακολουθείται για την πιστοποίηση της πάθησης από τα ΚΕΠΑ, για την ανάγκη άμεσου εμβολιασμού του ασθενούς.

Γ. Συμπερίληψη των εχόντων ποσοστό αναπηρίας καρδιοπαθών κάθε ηλικίας και υποομάδας, ο οποίος δεν πληροί τις καταγραφόμενες ανωτέρω προϋποθέσεις, στην αμέσως επόμενη εμβολιαστική φάση.

Γνωρίζουμε τις αντικειμενικές δυσκολίες, γνωρίζουμε ωστόσο ότι είναι το δέον γενέσθαι ακόμη και εάν χρειαστεί να παραταθεί η τρέχουσα φάση των εμβολιασμών εις βάρος λιγότερο ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΩΣ ευπαθών ομάδων του πληθυσμού. Η καθυστερημένη αντίδρασή μας οφείλεται στην ασάφεια της αρχικής διατύπωσης, στη σύγχυση των σχετικών υπηρεσιών και σε αυτήν προβαίνουμε κατόπιν της επιβεβαίωσης τελικά των αρχικών μας φόβων διά της αρνήσεως των εμβολιασμού της μέγιστης πλειοψηφίας των συμπασχόντων μας.

Πιστεύοντας ακράδαντα ότι πράττουμε το καθήκον μας ως θεσμικός φορέας, ακόμη και όταν γινόμαστε εξ αντικειμένου και αναποδράστως δυσάρεστοι, αλλά πιστεύοντας και στη δική σας ενσυναίσθηση και ευαισθησία, σας καλούμε να αρθείτε στο ύψος των περιστάσεων, να επιβεβαιώσετε την αποφασιστικότητα και το κύρος σας και να προστατεύσετε την υγεία και τις ζωές μας.

Με ειλικρινή εκτίμηση

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΚΩΝ. ΧΟΡΤΗΣ

ANNA ΔΗΜΑΡΑ

- Γραφείο υπουργού Επικρατείας, κ. Γ. Γεραπετρίτη
- Γραφείο υπουργού Υγείας Β. Κικίλια,
- κ. Μαρία Θεοδωρίδου, πρόεδρο Εθνικής Επιτροπής Εμβολιασμών
- κ. Π. Αρκουμανέα, πρόεδρο ΕΟΔΥ
- Γραφείο γενικού γραμματέα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, κ. Μ. Θεμιστοκλέους
- Κ. Γκάγκα, Πρόεδρο του ΚΕΣΥ
- ΕΣΑΜΕΑ
- ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ
- Φορείς εκπροσώπησης των καρδιοπαθών