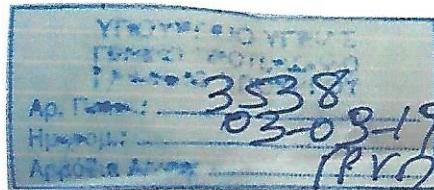


Προς τον Υπουργό Υγείας, κ. Βασίλειο Κικίλια



Αθήνα, 30 Αυγούστου 2019

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Είμαστε οι γονείς του Ιωάννη Σταμόπουλου, ενός παιδιού 12 ετών με συγγενή καρδιοπάθεια, που ήδη έχει υποβληθεί σε 2 χειρουργεία ανοιχτής καρδιάς, 5 καθετηριασμούς και 1 μπαλονάκι. Η δε γνωριμία του με τα νοσοκομεία ξεκίνησε από τη γέννησή του, καθώς έπρεπε άμεσα να μεταφερθεί στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας του Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», όπου πέρασε τις 20 πρώτες μέρες της ζωής του.

Για το πρόβλημα του παιδιού μας ενημερωθήκαμε στον έκτο μήνα της εγκυμοσύνης και μας είπαν ότι πρέπει να αποφασίσουμε πού θα μεταφερθεί το βρέφος, αμέσως μόλις γεννηθεί. Οι επιλογές μας ήταν τρεις: το Παίδων «Η Αγία Σοφία», το Ωνάσειο και το κέντρο «Μητέρα». Μετά από έρευνα που κάναμε είδαμε ότι το μόνο δημόσιο παιδοκαρδιοχειρουργικό κέντρο ήταν αυτό στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» (το λεγόμενο «Ειδικό Κέντρο Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών στα Παιδιά» ή Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π), αλλά συγχρόνως ότι οι αξιόλογοι γιατροί του είχαν και μία τεράστια εμπειρία περιστατικών. Έτσι, αποφασίσαμε να το επισκεφτούμε και να μιλήσουμε με κάποιον παιδοκαρδιοχειρουργό, που θα μπορούσε να αναλάβει το παιδί μας από το πρώτο λεπτό της γέννησής του, αλλά και στη συνέχεια, για όσο χρειαστεί.

Εκεί γνωρίσαμε τον κ. Γεώργιο Καλαβρουζιώτη, ο οποίος δέχτηκε, χωρίς δεύτερη σκέψη, να αναλάβει την περίπτωση του Γιάννη. Πράγματι, όταν στις 23 Αυγούστου 2007 στις 3 τα ξημερώματα έσπασαν τα νερά, πρώτα επικοινωνήσαμε με τον κ. Καλαβρουζιώτη και ύστερα με τον γυναικολόγο μας. Ο γιατρός κανόνισε άμεσα να βρίσκεται έξω από το Νοσοκομείο «Αλεξάνδρα» όπου γεννήθηκε το παιδί ειδικό ασθενοφόρο, ώστε να παραλάβει τον Γιάννη και να τον μεταφέρει με ασφάλεια στην εντατική του Παίδων Αγλαΐα Κυριακού, που έτυχε να εφημερεύει εκείνη την μέρα. Εκεί, ο κ. Καλαβρουζιώτης, σε άψογη συνεργασία με τους καρδιολόγους του Αγλαΐα Κυριακού, φρόντισε να γίνουν όλες οι απαραίτητες εξετάσεις, ώστε να ερευνηθεί το πρόβλημα υγείας του Γιάννη. Η διάγνωση ήταν: τετραλογία fallot με έλλειψη πνευμονικής βαλβίδας. Έκτοτε, ο Γιάννης νοσηλεύθηκε αμέτρητες φορές στο Αγία Σοφία (όπως προαναφέραμε, έγιναν 2 χειρουργεία ανοιχτής καρδιάς, 5 καθετηριασμοί, 1 μπαλονάκι, αλλά και πλήθος διαγνωστικών εξετάσεων και επανεκτιμήσεων της κατάστασής του).

Ξαφνικά και με γελοίες δικαιολογίες, το 2011, ο τότε Υπουργός Υγείας κ. Λοβέρδος αποφάσισε το κλείσιμο του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π. Τότε έμειναν πολλά παιδιά χωρίς την ιατρική φροντίδα που χρειάζονταν, γιατί έπρεπε να απευθυνθούν στο Ωνάσειο και να μπουν σε νέες, πλέον, λίστες αναμονής. Μερικά παιδιά χειρουργήθηκαν, άλλα πέθαναν στην αναμονή, τα ανασφάλιστα δεν γίνονταν εύκολα δεκτά. Ακριβώς τότε δημιουργήθηκε ο Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παίδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία», από γονείς που αγωνιούσαν για το αύριο των παιδιών τους και ξεκίνησαν σκληρούς αγώνες, με σκοπό να ξανανοίξει το μοναδικό δημόσιο παιδοκαρδιοχειρουργικό κέντρο.

Οι αγώνες απέδωσαν κι έτσι το 2013, μετά από παρέμβαση Εισαγγελέα, το κέντρο ξεκίνησε να επαναλειτουργεί, όμως, δυστυχώς, με πολλές ελλείψεις, και μάλιστα σκόπιμες... Οι διαμαρτυρίες μας μέσω του Συλλόγου προς την Διοίκηση του Νοσοκομείου για την καλύτερη λειτουργία του κέντρου δεν έχουν σταματήσει από τότε έως και σήμερα, χωρίς, ωστόσο, να έχουμε κερδίσει πολλά (περισσότερες μέρες χειρουργείων, περισσότερα κρεβάτια στην ΚΕΜ, επαναλειτουργία της καρδιολογικής κλινικής σε δικό της χώρο, πρόσληψη εκπαιδευμένου χειριστή για τον μαγνητικό τομογράφο καρδιάς κλπ).

Ως παράδειγμα αυτής της κατάστασης, πέρα από την λίστα αναμονής που αυξάνει ραγδαία, καταθέτουμε και προσωπική μας εμπειρία: Όπως προαναφέραμε, η καρδιολογική κλινική, όλα αυτά τα χρόνια, ήταν κλειστή και ήμασταν φιλοξενούμενοι σε άλλες κλινικές, πράγμα απαράδεκτο αν σκεφτεί κάνεις την σοβαρότητα των προβλημάτων υγείας των παιδιών μας. Ο Γιάννης μας, πριν το δεύτερο χειρουργείο του,

χρειάστηκε να νοσηλευθεί σχεδόν για 3 μήνες, διότι πριν τον καθετηριασμό εστάλη ως φιλοξενούμενος σε θύλαμο άλλης κλινικής (αφού η δικιά μας δεν λειτουργούσε ξεχωριστά), εκεί κόλλησε κάποια ίωση κι ο καθετηριασμός του δεν ήταν εφικτό να γίνει μέχρι να επανέλθει η υγεία του σε ικανοποιητικά επίπεδα. Ως γονείς, αναγκαστήκαμε να καταγγείλουμε στον τότε Εισαγγελέα ανήλικων κ. Ζαγοραίο την Διοίκηση του Παιδιών «Η Αγία Σοφία», διότι δεν είχε κάνει τις δέουσες ενέργειες, ώστε το μοναδικό δημόσιο παιδοκαρδιοχειρουργικό κέντρο της Ελλάδας να λειτουργεί όπως πρέπει, με κίνδυνο της ζωής των παιδιών μας. Μετά την παρέμβαση του εισαγγελέα και την σωστή, πλέον, νοσηλεία του παιδιού έγινε ο καθετηριασμός του. Στην συνέχεια, περιμέναμε να οριστεί άμεσα η αναμενομένη ημερομηνία χειρουργείου του Γιάννη, αλλά ο χρόνος περνούσε και δεν είχαμε κάποια ειδοκοίτηση. Τότε, αναγκαστήκαμε να καταθέσουμε εξώδικο προς την Διοίκηση, ώστε να οριστεί ημερομηνία χειρουργείου, η οποία, με αυτόν τον τρόπο, εδόθη κι έτσι έγινε επιτυχώς και το δεύτερο χειρουργείο του...

Εν μέσω των παραπάνω δυσκολιών που αντιμετωπίζει το Κέντρο τόσα χρόνια, με ευθύνη της Διοίκησης, φθάνουμε στον Νοέμβριο του 2018, οπότε ο Γιάννης μπήκε σε λίστα εύρεσης ομοιομοσχεύματος πνευμονικής βαλβίδας, διότι η βιολογική βαλβίδα που βάλαμε πριν από 6 χρόνια υπέστη φυσιολογική φθορά και παρουσίασε μεγάλη στένωση. Τα τελευταία 2 χρόνια περιορίστηκαν πολύ οι δραστηριότητες του παιδιού, γιατί κάθε επιπλέον δραστηριότητα είχε ως αποτέλεσμα λιποθυμικά επεισόδια, οπότε οι εντολές των καρδιολόγων ήταν να έχει πλήρη αποχή από τα πάντα. Περιμέναμε το ομοιομόσχευμα για σχεδόν 9 μήνες και τελικά πριν λίγες μέρες, δηλαδή τέλη Αυγούστου 2019, μας ειδοποίησαν ότι βρέθηκε. Πήγαντας στο Νοσοκομείο Παιδιών «Η Αγία Σοφία» για περαιτέρω ενημέρωση ο γιατρός μας, κ.Καλαβρουζιώτης, μάς ενημέρωσε ότι το μόσχευμα έχει βρεθεί, όμως είμαστε άτυχοι, γιατί μες τον Αύγουστο πάρθηκε μία ξαφνική απόφαση ότι το κέντρο θα κλείσει από τις 16 Σεπτέμβριου έως τις 20 Δεκέμβριου. Έτσι, δεν υπάρχει επαρκής χρόνος για να γίνουν όλες οι γραφειοκρατικές διαδικασίες εκ μέρους της Διοίκησης του Αγία Σοφία για την παραγγελία του μοσχεύματος, ώστε να το παραλάβουμε και να γίνει η επέμβαση πριν κλείσει το κέντρο. Το παιδί μας θα πρέπει να συμπεριληφθεί, εκ νέου, μαζί με τα υπόλοιπα 60 παιδιά της λίστας του Αγ. Σοφία σε μια νέα λίστα αναμονής του Ωνασείου. Μέχρι, όμως, να έρθει η σειρά του το μόσχευμα θα έχει χαθεί!!Επιπλέον, εμείς εμπιστεύόμαστε και επιθυμούμε η επέμβαση να γίνει από τον καρδιοχειρουργό του Παιδιών, που ήταν ο χειρουργός του παιδιού από την γέννησή του.

Ως γονείς πρέπει, για ακόμα μία φορά, να μπούμε στην επίπονη διαδικασία να φωνάξουμε το αυτονόητο: ότι το κέντρο πρέπει να παραμείνει ανοιχτό! Μετά από τόσα χρόνια αγώνων νιώθουμε πως είμαστε άνευ σημασίας για την Διοίκηση, πως κάποιοι θεωρούν τις ζωές των παιδιών μας άνευ σημασίας!! Είναι δυνατόν;; Αυτή η απαράδεκτη αντιμετώπιση των καρδιοπαθών παιδιών μας δεν σταμάτησε, άλλωστε, όλα αυτά τα χρόνια, με αποκορύφωμα την τωρινή απόφαση να κλείσουν ξανά όλο το μοναδικό δημόσιο παιδοκαρδιοχειρουργικού κέντρο της Ελλάδας και μάλιστα για ανακαίνιση που δεν γίνεται στο Ε.Κ.Α.Σ.Κ.Α.Π, αλλά σε άλλο όροφο!

Κύριε Υπουργέ, ζητάμε άμεσα την βοήθειά σας! Θα θέλαμε την παρέμβασή σας ώστε να μην ξανακλείσει αυτό το μοναδικό κέντρο, η λειτουργία του οποίου είναι ζωτικής σημασίας για τα καρδιοπαθή παιδιά μας! Ως λύση προτείνουμε να γίνει μια προσωρινή εσωτερική μεταφορά των λειτουργιών του Κέντρου (όπως έγινε με όλες τις υπόλοιπες κλινικές που έχουν ανακατινιστεί), ώστε να μην ανασταλούν τα χειρουργεία και οι καθετηριασμοί και οι άξιοι γιατροί μας να συνεχίσουν να προσφέρουν το πολύτιμο έργο τους στα παιδιά μας.

Με εκτίμηση,
Σταμόπουλος Ελευθέριος

Παναγοπούλου Σοφία

ΙΩΑΝΝΗΣ ΣΤΑΜΟΠΟΥΛΟΣ

ΣΥΝΤΟΜΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ

Ο Ιωάννης Σταμόπουλος, ηλικίας σήμερα 12 ετών, γεννήθηκε με σύμπλοκη καρδιόπαθεια: **τετραλογία fallot και έλλειψη πνευμονικής βαλβίδας**.

Έχει υποβληθεί ως τώρα σε πέντε καθετηριασμούς, ένα μπαλονάκι και δύο χειρουργεία ανοιχτής καρδιάς, το πρώτο σε ηλικία 2,5 ετών και το δεύτερο 6,5 ετών. Στο δεύτερο χειρουργείο βάλαμε βιολογική βαλβίδα, η οποία από τον δεύτερο χρόνο άρχισε να παρουσιάζει στένωση. Σήμερα, μετά από 4 χρόνια, αυτή η στένωση έχει γίνει πολύ σοβαρή και το παιδί μας έχει κακή ποιότητα ζωής, αφού πρέπει να ζει πολύ συντηρητικά και όχι σαν ένα φυσιολογικό παιδί της ηλικίας του.

Τον Νοέμβριο του 2018, οι γιατροί του Παιδοκαρδιοχειρουργικού Κέντρου του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» που παρακολουθούν τον Γιάννη από την ημέρα που γεννήθηκε μέχρι σήμερα τον έβαλαν σε λίστα για εύρεση ομοιομοσχεύματος πνευμονικής βαλβίδας. Μετά από 9 μήνες, δηλαδή προ ημερών (Αύγουστος 2019) το μόσχευμα βρέθηκε. Όμως, μέσα στον Αύγουστο πάρθηκε μία ξαφνική απόφαση, ότι το Κέντρο θα κλείσει από τις 16 Σεπτέμβριου έως τις 20 Δεκέμβριου. Έτσι, δεν υπάρχει επαρκής χρόνος για να γίνουν όλες οι γραφειοκρατικές διαδικασίες εκ μέρους της Διοίκησης του Αγία Σοφία για την παραγγελία του μοσχεύματος, ώστε να το παραλάβουμε και να γίνει η επέμβαση πριν κλείσει το κέντρο. Το παιδί μας θα πρέπει να συμπεριληφθεί, εκ νέου, μαζί με τα υπόλοιπα 60 παιδιά της λίστας του Αγ. Σοφία σε μια νέα λίστα αναμονής του Ωνασείου. Μέχρι, όμως, να έρθει η σειρά του το μόσχευμα θα έχει χαθεί!! Επιπλέον, εμείς εμπιστευόμαστε και επιθυμούμε η επέμβαση να γίνει από τον καρδιοχειρουργό που χειρούργησε και παρακολουθεί το παιδί από την γέννησή του, στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία».

Είναι επείγον να γίνει άμεσα η παραγγελία του μοσχεύματος από την Διοίκηση του «Αγία Σοφία», ώστε να μην το χάσουμε, καθώς επίσης να πραγματοποιηθεί το συντομότερο δυνατό το χειρουργείο του παιδιού στο μοναδικό δημόσιο παιδοκαρδιοχειρουργικό κέντρο της Ελλάδας, που ζητάμε και πρέπει να παραμείνει ανοιχτό, για το καλό των καρδιοπαθών παιδιών μας!