



Σοβαρά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία

Κινητοποίηση στις 2 Οκτωβρίου στο «Αγία Σοφία» για την υπομετάγγιση αίματος

► Σε συγκέντρωση έξω από τα γραφεία της διοίκησης του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία» καλεί την Δευτέρα 2/10 στις 12 το μεσημέρι η Ομάδα Πρωτοβουλίας Μεσογειακής Αναιμίας «Αγία Σοφία».

Με τον τρόπο αυτό θέλουν να διαμαρτυρηθούν για τις ελλείψεις αίματος και τις σοβαρές υπομεταγγίσεις που βιώνουν, την έλλειψη γιατρών όσο και για την έλλειψη κάλυψης των ενήλικων ανασφάλιστων πασχόντων από το φαρμακείο του νοσοκομείου.

Παράλληλα, απευθύνουν κάλεσμα συμμετοχής τόσο στους συλλόγους ΠΑΣΠΑΜΑ και ΠΕΠΠΑΜΑ (αθηναϊκοί σύλλογοι Μεσογειακής Αναιμίας), όσο και στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία και την Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.

Στο κάλεσμά τους σημειώνουν τα εξής:

Οι ετήσιες ανάγκες σε αίμα στην Ελλάδα ανέρχονται σε 600.000 έως 650.000 φιάλες αίματος (περίπου). Τις 580.000 τις παράγουμε μόνοι μας από 150.000 τακτικούς καταγεγραμμένους εθελοντές αιμοδότες και τις υπόλοιπες από τους μη συστηματικούς αιμοδότες (περίπου).

Η Μεσογειακή Αναιμία απορροφά πανελλαδικά τις 150.000 φιάλες αίματος (περίπου).

Οι 21.000 έρχονται από την Ελβετία για το Αγία Σοφία. Ο προηγούμενος υπουργός Υγείας είχε αναφέρει πως θα αυξήσει τις εισαγωγές από την Ελβετία ώστε να εξομαλυνθεί η κατάσταση.

Στο Παιδών υπάρχουν 700-750 πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική νόσο. Μας αναλογούν 3.000 φιάλες τον μήνα, δηλαδή 36.000 ετησίως (δηλαδή μας λείπουν 15.000 φιάλες τον χρόνο στο Αγία Σοφία).

Ένας ασθενής με μεσογειακή αναιμία χρήζει περίπου 2 μεταγγίσεις το μήνα με ποσότητα περίπου 500ml. Στις υπομεταγγίσεις λαμβάνουμε μια φιάλη είτε στη βδομάδα είτε σε διάστημα 8-11 ημερών. Αυτό σημαίνει κίνδυνος να αναπτυχθούν και άλλα θέματα υγείας πχ. καρδιολογικά κλπ , συχνότερες επισκέψεις στο νοσοκομείο, μείωση της ποιότητας διαβίωσης, αδυναμία και κόπωση να αντεπεξεέλθουμε σε σπουδές, εργασία κοκ.

Η **Ομάδα Πρωτοβουλίας Πασχόντων του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία»** προέκυψε τον Σεπτέμβριο του 2021, ύστερα από τον προβληματισμό της πλειοψηφίας των πασχόντων (και των δυο κλινικών Πανεπιστημιακής και Παιδιατρικής) σχετικά με τις πρωτοφανείς ελλείψεις αίματος.

Από εκείνο το διάστημα έως σήμερα, πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με τον Διοικητή του Νοσοκομείου για τα εξής ζητήματα:

1. Οι ελλείψεις αίματος

2. Η έλλειψη γιατρών στην Παιδιατρική Κλινική.

Στο θέμα των ελλείψεων φάνηκε να υπάρχει εξομάλυνση, η οποία όμως διήρκεσε μικρό χρονικό διάστημα. Στο θέμα των προσλήψεων ιατρικού προσωπικού δεν υπήρχε καμία εξέλιξη.

Πλέον βρισκόμαστε εν αναμονή νέων συναντήσεων με την Διοίκηση του Νοσοκομείου για τα εξής ζητήματα:

1. Αντιμετώπιση σοβαρών ελλείψεων αίματος με επάρκεια σε φιάλες και έγκαιρη ενημέρωση των πασχόντων σε περίπτωση ελλείψεων.
2. Την έλλειψη ιατρικού προσωπικού και μάλιστα στον ευαίσθητο τομέα της χρόνιας

νόσου.

3. Διασύνδεση μεταξύ νοσοκομείων αναφοράς με τις δύο κλινικές Αγ. Σοφία σε περίπτωση νοσηλείας των ενήλικων και παιδιατρικών ασθενών σε μονάδες covid. Εύρεση σταθερού νοσοκομείου αναφοράς για τη νοσηλεία θετικών covid ασθενών με θαλασσαιμία. Καθώς επίσης και σε οποιαδήποτε επείγουσα κατάσταση για να αποφευχθεί ο κίνδυνος ταλαιπωρίας σε οποιοδήποτε εφημερεύων νοσοκομείο, καθώς και η επαφή με μικρόβια που θα ήταν επιζήμια για την υγεία μας.
4. Αξιοποίηση των εργαστηρίων του νοσοκομείου με σκοπό την υλοποίηση εξετάσεων των ενήλικων πασχόντων καθημερινώς και όχι μόνο την ημέρα της μετάγγισης.
5. Κάλυψη αναλώσιμων υλικών αποσιδήρωσης για τους ενήλικες ανασφάλιστους πάσχοντες από το φαρμακείο του Νοσοκομείου. (περίπου 10 ενήλικες)

Θεωρούμε τα αιτήματά μας δίκαια και απαραίτητα για την εύρυθμη λειτουργία των μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας του Παίδων, καθώς περιθάλπουν τον μεγαλύτερο όγκο ασθενών με Μεσογειακή Αναιμία Πανελλαδικά (περίπου 750 πάσχοντες) παιδιών και ενηλίκων. Επιπρόσθετα υπάρχει και αυξημένη ανάγκη αίματος στο Παιδο-ογκολογικό «Ελπίδα».

Πηγή: **ΠΡΙΝ**