

Κυρίες και κύριοι,
Αγαπητοί φίλοι,

Ως Πρόεδρος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας και εκ μέρους της Οργανωτικής Επιτροπής θα ήθελα να σας καλωσορίσω στο φετινό μας συνέδριο, στην πόλη της Πάτρας, και να ευχαριστήσω όλους όσους έχουν συντελέσει μέχρι σήμερα στην σωστή αντιμετώπιση των θαλασσαιμικών.

Το 1926 περιγράφηκε για πρώτη φορά μια βαριά αναιμία, με ηπατοσπληνομεγαλία, υπέρχρωση του δέρματος και μογγλοειδή εμφάνιση, που ονομάστηκε νόσος του Cooley, παίρνοντας το όνομα αυτού που την περιέγραψε. Η κληρονομικότητα της νόσου διαπιστώθηκε το 1937 από τον Καμινόπετρο ενώ το 1940 ο Μαλάμος και οι συνεργάτες του τόνισαν ότι η βαριά αναιμία δεν ερμηνεύονταν μόνο λόγω της αυξημένης αιμόλυσης αλλά υποστήριξε ότι υπάρχει και έλλειψη παραγωγής ερυθρών.

Η δεκαετία του 1950 – 1960 χαρακτηρίζεται από την μελέτη του μορίου της αιμοσφαιρίνης, την κατανόηση της δράσης του γόνου της “S”, του γόνου της “M.A.” και την διαπίστωση της ανεπάρκειας της παραγωγής. Την δεκαετία αυτή ξεχώρισαν: οι Powell και συνεργάτες, Kunkel και Vallenius και Shirgeon και συνεργάτες του.

Το 1964 ο καθηγητής κ. Φέσσας έθεσε την αρχή της γενετικής απόδειξης των β⁰ και β⁺ γόνων της M.A., μελετώντας οικογένειες μικρο-δρεπανοκυτταρικών ατόμων, σκεπτόμενος ότι τα ευρήματα πιθανόν να είχαν γενετική σημασία, δηλαδή ότι η παραγωγή της αιμοσφαιρίνης “A” είναι γενετικά καθορισμένη από διάφορους γόνους M.A.

Η κατανόηση της ετερογένειας της β-MA έγινε με την χρησιμοποίηση πολύ απλών εργαστηριακών μέσων, αλλά μετά από ορθή σκέψη και έξυπνη αξιολόγηση των παρατηρήσεων. Στη συνέχεια ερευνήθηκε το μοριακό υπόβαθρο της νόσου.

Εκεί κάπου σταματά η Ιστορική αναδρομή των μεγάλων ερευνητών, που δεν τελειώνουν αλλά συνεχίζουν ανήσυχοι τις μελέτες τους μέχρι των ημερών μας με μεγάλα ονόματα να ξεχωρίζουν και αρχίζει η προσωπική διαδρομή του καθενός μας.

Το 1966 σε ηλικία 7 ετών επιστρέφει η οικογένειά μου από την Αυστραλία που ζούσαν μετανάστες, γιατί εκεί οι γιατροί «είχαν σηκώσει τα χέρια ψηλά». «Μόνο στην Ελλάδα που ξέρουν περισσότερα να πάτε, αν θέλετε να ζήσει το παιδί!», τους είπαν. Έτσι και έγινε!

Βρέθηκα σε ένα Νοσοκομείο της Αθήνας να μεταγγίζομαι με άλλα 200 περίπου παιδιά. Παρατηρούσα τα άλλα παιδιά με το παράξενο κεφάλι και την μεγάλη κοιλιά

και έτρεμα για την στιγμή που θα γίνω και εγώ έτσι. Ο φόβος κυριαρχούσε στα συναισθήματά μου. Ο κίνδυνος του θανάτου ήταν πάντα παρών στις στιγμές μοναξιάς, στις επιπλοκές, στην καθημερινότητα μου γενικώς. Έτσι επεδίωκα να είμαι πάντα μπροστά στην ενημέρωση από τον θεράποντα γιατρό μαζί με την μητέρα μου, η οποία είχε αναλάβει και το φορτίο της αντιμετώπισής μου, παραμελώντας πολλές φορές τα άλλα αδέρφια για χάρη μου. Αργότερα, μεγαλώνοντας, ζητούσα να ενημερώνομαι αποκλειστικά εγώ από τον θεράποντα γιατρό.

Το 1976 σε ηλικία 17 ετών πράγματι η κοιλιά μου φούσκωσε και τότε είπα «ήρθε η ώρα». Από εκείνη τη στιγμή μια μεγάλη εγκάρσια τομή στην κοιλιά μου με συνοδεύει υπενθυμίζοντάς μου συνεχώς τον φόβο μου, τα δάκρυά μου και τον πανικό που βίωσα στα 17 χρόνια μου.

Έκτοτε έσφιξα τα δόντια και είπα θα τα καταφέρω. Ξεκίνησα πρώτα από το οικογενειακό μου περιβάλλον. Τους έκανα να με εμπιστευθούν για την συνέπειά μου στην θεραπεία και για τις δυνατότητές μου. Δεν χρειάστηκε όμως ιδιαίτερη προσπάθεια για να τους πείσω, έτσι ο τρόπος που με αντιμετώπισαν από τότε και μετά μου έδωσε τεράστια δύναμη και ελπίδα για το μέλλον.

Ακολούθησε η φοίτησή μου στην ιατρική σχολή όπου στα μαθήματα της παθολογίας αναφέρθηκε ο καθηγητής κάποια στιγμή στη Μεσογειακή Αναιμία λέγοντας ότι αυτά τα άτομα «ζούσαν στην κόψη του μαχαιριού». Η κουβέντα του πράγματι με μαχαίρωσε, όμως πήρα το θάρρος, σηκώθηκα, του συστήθηκα και ανέφερα τα πράγματα όπως ήταν διαμορφωμένα εκείνα τα χρόνια μετά την έναρξη της υποδόριας αποσιδήρωσης με desferal. Μία θεραπευτική αγωγή που άλλαξε πλήρως την εικόνα και την πρόγνωση της νόσου. Διαδικασία επίπονη αλλά διαδικασία ζωής.

Αργότερα ήρθε η δουλειά, η οικογένεια αλλά και προβλήματα υγείας που ξεπερνιούνται κάθε φορά με θάρρος και πίστη για το αύριο. Όλα αυτά τα χρόνια που πέρασαν έκλαψα για πολλούς φίλους και φίλες, ανθρώπους αγαπητούς, ζωντανούς για αγωνιστές της ζωής που έφυγαν με το παράπονο ότι κανείς δεν τους άκουσε.

Εμείς πιάσαμε τη ζωή σφικτά από το χέρι και παλεύουμε να μείνουμε σφιχταγκαλιασμένοι μαζί της. Τίποτα δεν μας χαρίστηκε, όλα έγιναν με μεγάλο και καθημερινό αγώνα.

Η παραπάνω μικρή αναδρομή δεν είναι της δικιάς μου ζωής, αλλά της ζωής του καθενός από εμάς με M.A. και Δρεπανοκυτταρικά σύνδρομα, κυρίως των μεγαλύτερων.

Σήμερα, μετά και την αποσιδήρωση από το στόμα με Ferriprox που γίνεται από

5ετίας τουλάχιστον, μιλάμε για μια νέα εικόνα της νόσου. Τα όρια επιβίωσης δεν υφίστανται πια σ' αυτούς που εφαρμόζουν σωστά τη θεραπευτική τους αγωγή. Η εκπαίδευση και η επαγγελματική αποκατάσταση είναι γεγονός. Η δημιουργία οικογένειας φαινόταν ως όνειρο και όμως σήμερα είναι πραγματικότητα. Έχουμε γυναίκα με Μ.Α. που είναι γιαγιά!

Για να γίνουν όμως όλα αυτά τα μακρινά όνειρα πραγματικότητα εκτός από τις μεγάλες εξελίξεις της επιστήμης, συνέβαλαν και η οργανωμένη κινητοποίηση των οικογενειών των θαλασσαιμικών αλλά και των ίδιων.

Έτσι το 1974 συστάθηκε από μια μικρή ομάδα τολμηρών γονέων ο πρώτος σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Μ.Α. (ΠΕΠΠΑΜΑ) και σιγά – σιγά έγιναν πολλοί άλλοι σύλλογοι ανά την Ελλάδα, ενώ ο πρώτος σύλλογος από πάσχοντες (ΠΑΣΠΑΜΑ) έγινε από ανήσυχους, τολμηρούς και με θάρρος νέους το 1981.

Το 1991, 15χρόνια πριν, όλοι οι σύλλογοι (24) τέθηκαν κάτω από μια ομπρέλα δημιουργώντας το δευτεροβάθμιο όργανό τους, την Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Μεσογειακής Αναιμίας που από διετίας ονομάζεται μετά από τροποποίηση του Καταστατικού ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ.

Χαρακτηριστικό της δράσης της ΕΟΘΑ για την πρώτη τριετία από 1991 – 1993, με πρόεδρο τον κ. Αντώνη Κοτσαμπάσογλου, είναι διεκδικήσεις για ζωτικά θέματα υγείας όπως η αιμοδοσία και κάλυψη των αναγκών των θαλασσαιμικών σε αίμα, η δημιουργία ενιαίων κέντρων παρακολούθησης των θαλασσαιμικών, το ασφαλιστικό και το συνταξιοδοτικό. Επίσης δυναμική διεκδίκηση με προσφυγή στον εισαγγελέα για την επίτευξη της εφαρμογής του ελέγχου του αίματος πανελλαδικά για την Ηπατίτιδα C με τη μέθοδο ELISA.

Στην συνέχεια επιχειρήθηκε από το 1993 – 2002, με πρόεδρο τον κ. Ηλία Σοφιανό, η εδραίωση της Ομοσπονδίας, η στέγασή της σε ιδιότητα γραφεία και η στελέχωσή της με υπαλλήλους. Σε επίπεδο διεκδικήσεων έγινε η καταγραφή ανά γεωγραφική περιφέρεια και Μονάδα Μ.Α. των προβλημάτων των Μονάδων και η κατηγοριοποίηση των προβλημάτων του χώρου της Μ.Α. σε θέματα υγείας, πρόνοιας, εργασίας κ.α., καθώς και η προώθηση της επαγγελματικής αποκατάστασης πολλών θαλασσαιμικών μέσω του Ν. 2643/98.

Χαρακτηριστικό των τελευταίων χρόνων από το 2002 – 2006, όπου έχω την τιμή να είμαι πρόεδρος της Ομοσπονδίας, είναι η προσπάθεια για την επίλυση των προβλημάτων των Μονάδων Μ.Α. σε όλη την Ελλάδα και οι επισκέψεις σε αυτές για τον εντοπισμό ελλείψεων προσωπικού, χώρων κ.α., καθώς και η προώθηση του νέου θεσμικού πλαισίου οργάνωσης και λειτουργίας των Μονάδων Μ.Α. Προωθήθηκαν επίσης πλείστα θέματα υγείας του χώρου της Μ.Α. μέσα από το

ΚΕΣΥ, καθώς και η ενεργής συμμετοχή για πρώτη φορά στην οργάνωση της Αιμοδοσίας ως μέλος στο Δ.Σ. του Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας.

Πολλοί νόμοι και πολλές διευκολύνσεις υπέρ της Μ.Α έγιναν τα χρόνια αυτά. Παρ' όλα αυτά οι πιέσεις και οι διεκδικήσεις εξακολουθούν να πολλές. Τα προβλήματα ακόμα περισσότερα για την σωστή εφαρμογή των νέων θεραπευτικών μεθόδων. Δυστυχώς τις περισσότερες φορές απευθυνόμαστε σε άτομα με «ωτοσκλήρυνση» και έτσι τα σχετικά εύκολα γίνονται τρομερά δύσκολα ή χρονοβόρα.

Οι κατά καιρούς αρμόδιοι του Υπουργείου Υγείας ενώ δείχνουν ότι κατανοούν τα προβλήματά μας και ότι είναι διαθέσιμοι να δώσουν λύσεις τελικά «ξεχνούν» ή «θάβουν» τα προβλήματά μας μέσα στην υπερβολική χαρτούρα τους. Εξαγριώνομαι για τα συνεχή «θα», «ναι», «άμεσα», «μην ανησυχείς», «θα το τακτοποιήσουμε» και άλλα πολλά όμορφα λόγια που ακούμε φεύγοντας από το γραφείο τους.

Που είναι το θεσμικό πλαίσιο για την Μ.Α.; Πόσο καιρό κάνει να πάει από το ΚΕΣΥ στον Υπουργό? Που είναι οι μονάδες αναφοράς και αντιμετώπισης των επώδυνων κρίσεων για την Δ.Α. και Μ.Δ.Α.? Που είναι η ασφάλεια των μεταγγίσεων και των παρεχομένων υπηρεσιών σε χώρους 2Χ2?

Που είναι η καμπάνια για την εθελοντική αιμοδοσία του Υπουργείου; Είναι λυπηρό πραγματικά τις λίγες φορές που προβάλλεται στην τηλεόραση κάποιο σποτ αυτό να μην είναι του Υπουργείου αλλά άλλο?

Που είναι η πρότυπη Μονάδα Μ.Α. μαζί με το Κέντρο Αιμοδοσίας του Νοσοκομείου «Γεννηματά», που θα αποσυμφορήσει εν μέρει και άλλα νοσοκομεία? Πέρασαν μήνες που δεν γίνεται κανένα απολύτως έργο.

Που είναι τα Κέντρα Μοριακού Ελέγχου στα απομακρυσμένα νησιά μας που αποκόβονται από τη χώρα το χειμώνα? Γιατί αυτά δεν εξαγκέληκαν?

Που είναι η ενοποίηση της Μονάδας Χατζηκώστα στα Ιωάννινα με την Πανεπιστημιακή Αιματολογική του Νοσοκομείου? Αίτημα χρόνων που είχε εγκριθεί από όλες τις αρμόδιες υπηρεσίες στα Ιωάννινα και δεν υλοποιείται?

Που είναι οι γιατροί στις Μονάδες Μ.Α. όπου οι ασθενείς προγραμματίζονται για μεταγγίσεις πολλές φορές από τις ηρωίδες νοσηλεύτριες, που είναι και αυτές ελάχιστες;

Που είναι η πλήρης ιατροφαρμακευτική περίθαλψη όταν ο ΟΠΑΔ δεν καλύπτει πλήρως τη συσκευή και τα υλικά αποσιδήρωσης ή όταν δεν καλύπτει πλήρως όλη την φαρμακευτική μας αγωγή;

Θα μπορούσα να απαριθμήσω πολλά ακόμα αιτήματα που περιφέρονται χρόνια,

από τον «Άννα στον Καϊάφα» και στο τέλος λησμονούνται ακόμα και από εμάς τους ίδιους!

Όμως εμείς δεν το βάζουμε κάτω!

Όχι μόνο δεν παραιτούμεθα κάθε φορά, αλλά συσπειρωνόμαστε και διεκδικούμε δυναμικότερα.

Η δικιά μας η ζωή δεν μας χαρίστηκε. Την χτίσαμε δάκρυ, δάκρυ, αναστεναγμό – αναστεναγμό και την θέλουμε γεμάτη.

Απαιτούμε λοιπόν τις πλήρεις συνθήκες για την καλύτερη θεραπευτική αντιμετώπιση, χωρίς συμβιβασμούς και χωρίς περικοπές.

Ας ελπίσουμε ότι τούτο το Συνέδριο δεν θα αποτελέσει μόνο την γέφυρα για το μέλλον μας για τις εξελίξεις που θα ακολουθήσουν στη γονιδιακή θεραπεία και την αποσιδήρωση αλλά κυρίως για την υλοποίηση και ικανοποίηση των τεράστιων προβλημάτων του χώρου που εκκρεμούν.

ΟΔΥΣΣΕΑΣ ΠΛΑΤΗΣ