

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

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 το σύνολο των γονέων και κηδεμόνων αυτών. Ευρύτερα και με δεδομένο ότι η κατηγορία των καρδιαγγειακών παθήσεων αποτελεί ενιαία κατηγορία και την πρώτη παγκοσμίως αιτία θανάτου, de facto και ουσιαστικά αγωνιζόμαστε για την προάσπιση των δικαιωμάτων και τη βελτίωση της καθημερινότητας όλων των καρδιοπαθών της χώρας μας, χωρίς διακρίσεις. Συμμετέχουμε ενεργά στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία και σε ελληνικά, ευρωπαϊκά και διεθνή fora και οργανώσεις.

Αισθανόμαστε την ανάγκη να παρέμβουμε για άλλη μία φορά δημόσια ώστε να επισημάνουμε καίρια θέματα της επικαιρότητας τα οποία άπτονται της καθημερινότητας των συμπασχόντων μας όλων των ηλικιών, αποτελούντων μακράν την πολυπληθέστερη κατηγορία χρονίως πασχόντων, όχι μόνο στην Ελλάδα αλλά και διεθνώς.

Ειδικότερα:

**Α. Εκφράζουμε την ανησυχία και την απογοήτευσή μας για τις συνεχιζόμενες δυσλειτουργίες, οι οποίες αφορούν μία πολύ σημαντική δομή για τα παιδιά και τους εφήβους, πάσχοντες από συγγενείς καρδιοπάθειες, το Ειδικό Κέντρο Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών Παιδών (ΕΚΑΣΚΑΠ) του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία» καθώς εκ του παραλλήλου και της Καρδιοχειρουργικής Εντατικής Μονάδας (ΚΕΜ) της αυτής δομής.**

Οι ελλείψεις αναφορικά με τη στελέχωση και τον εξοπλισμό του κάθε τμήματος, οι οποίες έχουν οδηγήσει στη χρόνια υπολειτουργία του, καθώς και η αναγκαιότητα της πλήρους λειτουργίας του έχουν επανειλημμένως επισημανθεί από όλους τους ενδιαφερόμενους, είναι γνωστές τόσο στη διοίκηση όσο και στο αρμόδιο Υπουργείο, ωστόσο δεν έχει υπάρξει ουσιαστική βελτίωση. Ζητούμε την πλήρη και άμεση επαναλειτουργία όλων των Τμημάτων ανεξαιρέτως, μίας τόσο σημαντικής δομής, με κριτήριο τις ήδη κατατεθειμένες προτάσεις μας και γνώμονα την παροχή υψηλού επιπέδου υπηρεσιών στους μικρούς εξ ορισμού ασθενείς.

**Β. Έχουμε επανειλημμένως επισημάνει την έλλειψη ανεξάρτητου φορέα ο οποίος θα αναλάβει την αξιολόγηση και υποχρεωτική δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων, βραχυπρόθεσμων και**



μακροπρόθεσμων, όλων των υφισταμένων παιδοκαρδιοχειρουργικών κλινικών, ώστε οι ενδιαφερόμενοι προτού προχωρήσουν στην επιλογή ιατρού και κλινικής, να έχουν στη διάθεσή τους αντικειμενικά και αδιάψευστα στοιχεία, όπως συμβαίνει σε όλες τις πολιτισμένες χώρες. Τούτο θα διαλύσει φήμες, ψευδείς ισχυρισμούς ή άδικες κατηγορίες οι οποίες είναι γνωστές στους παροικούντες την Ιερουσαλήμ.

Γ. Επισημαίνουμε ότι η προσωρινή (;) αναστολή λειτουργίας του Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης και η μετατροπή του βάσει μίας λογικής την οποία δεν κατανοεί πιστεύουμε κανείς, σε άλλο ένα εμβολιαστικό κέντρο, αποτελεί αρνητική και δυσοίωνη εξέλιξη. Η εν λόγω δομή, εξυπηρετεί μεγάλο αριθμό παιδιών, μεταξύ των οποίων και καρδιοπαθών προφανέστατα, και η μη λειτουργία της στερεί την Αττική και τις γειτονικές περιοχές από μία απολύτως αναγκαία δημόσια παιδιατρική μονάδα.

Δ. Δυστυχώς, με εξαίρεση μεμονωμένες περιπτώσεις κυβερνητικών παραγόντων, πρωτίστως μελών του κοινοβουλίου, διαχρονικά η Πολιτεία δεν ανταποκρίνεται στο κάλεσμά μας για επίλυση των οξύτατων προβλημάτων τα οποία αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες όλων των ηλικιών από καρδιαγγειακά νοσήματα. Εξακολουθούμε να κινούμαστε στο περιθώριο του κράτους πρόνοιας, του συστήματος Υγείας, να αγνοούνται δίκαια και τεκμηριωμένα αιτήματά μας που αφορούν καίρια ζητήματα όπως είναι η ιατροφαρμακευτική κάλυψη, η νοσοκομειακή περίθαλψη, η πλήρης απουσία ευνοϊκού συνταξιοδοτικού πλαισίου, η οικονομική, επιδοματική και ευρύτερα προνοιακή στήριξή μας ως ευπαθούς αναμφίβολα κοινωνικής ομάδας, η ευκολότερη πρόσβασή μας στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση, θέματα τα οποία αφορούν τον τομέα των μεταφορών, της εργασίας των καρδιοπαθών συνταξιούχων, της πιστοποίησης του βαθμού της αναπηρίας και της διάρκειας αυτής, της ουσιαστικής μας εκπροσώπησης στα κέντρα λήψης των αποφάσεων οι οποίες αφορούν την ίδια μας την ύπαρξη και άλλα, των εκ έστιν αριθμός, και τα οποία εμπίπτουν στη σφαίρα αρμοδιότητας μεγάλου αριθμού Υπουργείων και κρατικών φορέων, ενώ τη ίδια στιγμή, για έτερες ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, αποτελούν κατακτήσεις ετών. Είναι αδιανόητο να εκκρεμούν επί μήνες αιτήματα για συνάντηση, επίσημα ερωτήματα προς θεσμούς και φορείς της κυβέρνησης – όχι φυσικά αποκλειστικά της παρούσας – με συνέπεια κρίσιμα αιτήματα και προβλήματα να μένουν αναπάντητα ή απλώς να εκκρεμούν, με ό,τι τούτο συνεπάγεται για μία μεγάλη ομάδα συμπολιτών μας.

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να απευθύνεστε στον φέροντα την ιδιότητα του Προέδρου κ. Κων. Χόρτη στο 6975592614 ή στο 210 2691891.