

Αθήνα, 14 Νοεμβρίου 2016

Προς:

Υπουργό Υγείας κ. Ξάνθο Ανδρέα
Αριστοτέλους 17,
104 33, Αθήνα

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡχω» και ο Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς και Πνεύμονα «Συνεχίζω» εκπροσωπούν πανελλαδικά ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση ήπατος, καρδιάς ή πνεύμονα αλλά και εκείνους που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ηπατικής, καρδιολογικής ή πνευμονικής ανεπάρκειας. Σας παραθέτουμε τα κύρια προβλήματα της μεταμοσχευτικής διαδικασίας αλλά και τις προτάσεις μας για την επίληψή τους.

1. Μεταμοσχευτική διαδικασία

1α. Ποιοτικά χαρακτηριστικά – Αξιολογήσεις μεταμοσχευτικών προγραμμάτων

Διεθνώς, τα στατιστικά επιβίωσης τόσο στη λίστα αναμονής όσο και μετά τη μεταμόσχευση είναι η κύρια παράμετρος ποιότητας κάθε μονάδας μεταμοσχεύσεων. Ωστόσο, αυτό το μείζον ζήτημα όπως η ποιότητα των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας αγνοείται διαχρονικά, με συνέπεια να μην υπάρχει καμία απολύτως αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, παρά μόνο η αριθμητική καταγραφή των μεταμοσχεύσεων ανά έτος. Το γεγονός αυτό δεν επιτρέπει τον έλεγχο ασφάλειας των μεταμοσχεύσεων και των μεταμοσχευτικών προγραμμάτων στη χώρα, ιδιαίτερα της μακροχρόνιας επιβίωσης των ασθενών που είναι και ο κύριος στόχος πλέον στις μεταμοσχεύσεις.

ΠΡΟΤΑΣΗ: Το Υπουργείο Υγείας σε συνεργασία με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων πρέπει να οργανώσει άμεσα σε καθημερινό συντονισμό με τις μονάδες μεταμοσχεύσεων, τη συστηματική στατιστική καταγραφή Μητρώου Παρακολούθησης Μεταμοσχευμένων (στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων) σε σχέση με την επιβίωση στη λίστα αναμονής όσο και με την επιβίωση στον 1ο, 5ο, 10ο κοκ χρόνο μετά τη μεταμόσχευση. Στόχος η ορθή αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των μεταμοσχευτικών προγραμμάτων της χώρας.

Επίσης η αξιολόγηση των μεταμοσχευτικών προγραμμάτων πρέπει να είναι αυστηρά εναρμονισμένη με τους όρους που καθορίζει το υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο. (Ν. 3984/2011 «Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ150/Α'/2011) και β) υπ' αριθμ. Υ4α/36538/2012 υπουργική απόφαση «Καθορισμός όρων και προϋποθέσεων λειτουργίας των Μονάδων Μεταμοσχεύσεων συμπαγών οργάνων και διαδικασία χορήγησης και ανάκλησης άδειας λειτουργίας αυτών»).

1β. Λειτουργία Εθνικής Λίστας Αναμονής Εύρεσης Μοσχεύματος

Στη χώρα μας και κατά την 20ετή μεταμοσχευτική της πορεία, εθνική αντικειμενική λίστα ισχύει μόνο για το πρόγραμμα μεταμόσχευσης νεφρού όπως νομοθετήθηκε πρόσφατα με την υπ' αριθμ. Υ4α/31519/2014 υπουργική απόφαση «Εθνικό Μητρώο Υποψηφίων Λήπτων – Κατάταξη και Κατανομή Νεφρικών Μοσχευμάτων στους υποψήφιους Λήπτες» (ΦΕΚ 1451/Β'/2014).

Γι' όλα τα άλλα συμπαγή όργανα (ήπαρ, καρδιά, πνεύμονες) δεν υπάρχει ένα μοριοποιημένο σύστημα κατανομής μοσχευμάτων και η επιλογή του λήπτη γίνεται κατά την κρίση του χειρουργού-μεταμοσχευτή μ' επακόλουθο η κατανομή να μη γίνεται κεντρικά και με βάση την μοριοποίηση όπως ακολουθείτε διεθνώς.

ΠΡΟΤΑΣΗ: Το Υπουργείο Υγείας σε συνεργασία με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων πρέπει να οργανώσει άμεσα σε καθημερινό συντονισμό με τις Μονάδες Μεταμοσχεύσεων, αντίστοιχο μοριοποιημένο Εθνικό Σύστημα Κατανομής Προσφερόμενων Μοσχευμάτων για κάθε όργανο όπως για παράδειγμα το δίκτυο της Eurotransplant (αλλά και πολλών άλλων μεμονωμένων χώρων) που έχει ειδικό αλγόριθμο για κάθε όργανο.

1γ. Σύσταση Προγράμματος Μεταμόσχευσης Ήπατος στην Αθήνα

Στη χώρα μας λειτουργεί Μεταμοσχευτική Μονάδα Ήπατος στο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο». Ωστόσο υπάρχει σαφής έλλειψη Μεταμοσχευτικής Μονάδας Ήπατος στην Αθήνα με επακόλουθα να εξάγουμε μεγάλο αριθμό ηπατοπαθών ασθενών και μοσχευμάτων αλλά και την ελλιπή έως ανύπαρκτη ιατρική διαχείριση των ήδη μεταμοσχευμένων ασθενών.

Με την υπουργική απόφαση με ΦΕΚ 3218/Β'/18.12.2013 αδειοδοτήθηκαν για να λειτουργήσει Μεταμοσχευτική Μονάδα Ήπατος, το Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Λαϊκό» και το Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Ευαγγελισμός». Παρά ταύτα, μέχρι σήμερα δεν έχουν τεθεί σε λειτουργία λόγω μη εναρμόνισης με τους όρους που καθορίζει τον υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο. (α) Ν. 3984/2011 «Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ150/Α'/2011) και β) υπ' αριθμ. Υ4α/36538/2012 υπουργική απόφαση «Καθορισμός όρων και προϋποθέσεων λειτουργίας των Μονάδων Μεταμοσχεύσεων συμπαγών οργάνων και διαδικασία χορήγησης και ανάκλησης άδειας λειτουργίας αυτών»).

Σ' αυτό το σημείο θα πρέπει να επισημανθεί η σπουδαιότητα του σωστού χρόνου πραγματοποίησης της επέμβασης μεταμόσχευσης ήπατος λόγω του κενού εναλλακτικής θεραπείας, ενός δηλαδή τεχνητού ήπατος σε αντιστοιχία με τον τεχνητό νεφρό και την τεχνητή καρδιά.

Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡχω» με αίσθημα ευθύνης προς του ηπατοπαθείς ασθενείς έχει επανειλημμένως απευθυνθεί στο Υπουργείο Υγείας και στο Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων χωρίς όμως να βρεθεί λύση.

ΠΡΟΤΑΣΗ: Το Υπουργείο Υγείας σε συνεργασία με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων πρέπει να προχωρήσει στις ακόλουθες ενέργειες:

- να καταγραφούν οι ανάγκες και να ενισχυθεί η Μεταμοσχευτική Μονάδα Ήπατος του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο» που ήδη λειτουργεί
- να γίνουν οι κατάλληλες ενέργειες για την άμεση λειτουργία Μεταμοσχευτικής Μονάδας Ήπατος στην Αθήνα

ΠΑΓΙΑ ΘΕΣΗ του Σωματείου Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡκω» είναι οι αδειοδοτήσεις και των μεταμοσχευτικών μονάδων καθώς και οι τρόποι λειτουργίας τους πρέπει να ταυτίζονται μ' αυτά που καθορίζει ο Ν. 3984/2011 «Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ150/Α'/2011) και η υπ' αριθμ. Υ4α/36538/2012 υπουργική απόφαση «Καθορισμός όρων και προϋποθέσεων λειτουργίας των Μονάδων Μεταμοσχεύσεων συμπαγών οργάνων και διαδικασία χορήγησης και ανάκλησης άδειας λειτουργίας αυτών» (ΦΕΚ 1262/Β'/2012) ώστε να τηρείται ο νόμος και συγχρόνως να αποφευχθούν προβλήματα του πρόσφατος παρελθόντος.

1δ. Ενίσχυση του μεταμοσχευτικού προγράμματος καρδιάς-πνεύμονα του Ωνασείου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου

Είναι ευρέως γνωστό ότι το βάρος των αναγκών της ελληνικής κοινωνίας όσον αφορά τη μεταμόσχευση καρδιάς το έχει αναλάβει εδώ και αρκετά χρόνια με μεγάλη επιτυχία το Ωνάσειο καρδιοχειρουργικό κέντρο. Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί μια σημαντική έλλειψη όσον αφορά τη στελέχωση του προγράμματος σε ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό με συνέπεια να επηρεάζει ακόμα και την ορθή λειτουργία του.

ΠΡΟΤΑΣΗ: Το Υπουργείο Υγείας σε συνεργασία με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων θα πρέπει να ενισχύσουν στελεχιακά το πρόγραμμα με στόχο, την ορθότερη λειτουργία του μεταμοσχευτικού προγράμματος καρδιάς αλλά και την ταυτόχρονη ανάπτυξη μεταμοσχευτικού προγράμματος πνεύμονα.

1ε. Σύσταση Παιδιατρικού Προγράμματος Μεταμόσχευσης (ήπατος, καρδιάς)

Θα πρέπει να τονιστεί ότι δεν υπήρξε ποτέ προσπάθεια οργάνωσης Παιδιατρικού Προγράμματος Μεταμόσχευσης με τεράστιες συνέπειες στην ελληνική κοινωνία. Οι ανάγκες για την πραγματοποίηση μιας τέτοιου είδους ιατρικής πράξης καλύπτεται σήμερα από εξειδικευμένα κέντρα του εξωτερικού με μεγάλες οικονομικές επιβαρύνσεις τόσο για τα ασφαλιστικά ταμεία όσο και για τις οικογένειες των ασθενών. Οι λόγοι είναι η μή κατάλληλη εξειδίκευση του ιατρικού προσωπικού της χώρας ώστε να υποστηρίξει μια τέτοιου είδους επέμβαση αλλά και η απουσία βούλησης της Πολιτείας για τη στήριξη μιας τέτοιας σημαντικής μεταμοσχευτικής μονάδας.

Το κενό ενός τέτοιου προγράμματος δυσχεραίνει αφάνταστα και τη διαχείριση των ήδη μεταμοσχευμένων ανήλικων ασθενών όταν επαναπατρίζονται από τα κέντρα του εξωτερικού όπου υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση.

ΠΡΟΤΑΣΗ: Το Υπουργείο Υγείας σε συνεργασία με τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων πρέπει να προχωρήσει στη δημιουργία πλαισίου ενεργειών με σκοπό τη σύσταση Παιδιατρικού Προγράμματος Μεταμόσχευσης.

2. Προσφορά Οργάνων

Οι δείκτες προσφοράς οργάνων στη χώρας μας είναι από τους χαμηλότερους στην Ευρώπη και ένας από τους κύριους παράγοντες «καθίζησης» των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας. Ωστόσο τα τελευταία πέντε χρόνια με την εφαρμογή πολιτικών που έχουν σαν συνέπεια την κατάρρευση ιατρικών δομών σημαντικών για την ανάπτυξη των μεταμοσχεύσεων (π.χ. ΜΕΘ, νοσοκομειακών κλινικών κ.τ.λ.) αλλά και τη γενικότερη υποβάθμιση του ΕΣΥ οι συγκεκριμένοι δείκτες έχουν χειροτερέψει. Σας παραθέτουμε συνοπτικά τις κύριες αιτίες αυτού του δυσάρεστου φαινομένου.

1. Πάνω από όλα, η έλλειψη ενός σωστά οργανωμένου συστήματος στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας-Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων-Υπουργείου Υγείας
2. Η ανεπαρκής στελέχωση και διοίκηση του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων με την ταυτόχρονη υπό χρηματοδότηση έχει ως επακόλουθο, ο οργανισμός να μη μπορεί να παίξει με επάρκεια το ρόλο του
3. Το δίκτυο Τοπικών Συντονιστών στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας είναι αδύναμο στη συνολική του θεσμοθέτηση, οργάνωση, εκπαίδευση, οικονομική αποζημίωση υπερεργασίας
4. Οι γιατροί των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας συχνά δεν προβαίνουν στη σύνταξη ληξιαρχικής πράξης θανάτου με διάγνωση «Εγκεφαλικό Θάνατο» φοβούμενοι τις οικογένειες των νεκρών.
5. Οι Μονάδες Εντατικής Θεραπείας δεν κάνουν αναφορά των διαγνωσμένων Εγκεφαλικών Θανάτων στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων.
6. Σύμφωνα με έρευνα του Ευρωβαρόμετρου (Οκτώβριος 2009) η ελληνική κοινή γνώμη είναι η πιο δύσπιστη στην Ευρώπη απέναντι στο εθνικό ιατρικό σύστημα υγείας. Επίσης εμφανίζεται μη σωστά ενημερωμένη σε ότι αφορά τη μεταμοσχευτική διαδικασία. Έτσι, μεγάλο ποσοστό έως και 45% των οικογενειών αρνούνται την προσφορά
7. Η Εκκλησία δεν έχει πάρει σαφή θέση για το θέμα το μεταμοσχεύσεων με συνέπεια να ενισχύονται προκαταλήψεις σε μεγάλο μέρος της ελληνικής κοινωνίας

ΠΡΟΤΑΣΗ: Το Υπουργείο Υγείας και γενικότερα η Πολιτεία πρέπει να ενισχύσουν με προσωπικό τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων σε θέσεις «κλειδιά» για την ανάπτυξη των μεταμοσχεύσεων (π.χ. κεντρικοί συντονιστές, τοπικοί συντονιστές, κ.τ.λ.). Επίσης να δημιουργηθεί μια συνολική θεσμοθέτηση για την οργάνωση, εκπαίδευση, οικονομική αποζημίωση υπερεργασίας των συγκεκριμένων θέσεων. Επί προσθέτως πρέπει να μελετηθούν αλλά επιτυχημένα προγράμματα μεταμοσχευτικής διαδικασίας (π.χ. Πορτογαλικό ή Ισπανικό) ώστε να υιοθετηθούν συγκεκριμένες ενέργειες για την επίλυση των παραπάνω διαχρονικών προβλημάτων.

Με εκτίμηση,

Για το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡχω»

*Θεοδωρίδου Χριστίνα
Πρόεδρος*

Για τον Πανελλήνιο Σύλλογο Μεταμοσχευμένων Καρδιάς/Πνεύμονα «Συνεχίζω»

*Μαγγίνας Δημήτρης
Πρόεδρος*