

27 Ιουνίου 2021

«Πριν λίγες μέρες αρνήθηκα τη μεταμόσχευση πνεύμονα που περίμενα επί 2 χρόνια»

Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός / Κοινωνιολογικά (κοινωνική πρόνοια & οικογενειακά θέματα)
/ Υγεία και ιατρικά θέματα



«Πριν λίγες μέρες αρνήθηκα τη μεταμόσχευση πνεύμονα που περίμενα επί 2 χρόνια»

Το viral μήνυμα του Δημήτρη Κοντοπίδη, που πάσχει από αναπνευστική ανεπάρκεια.



ΝΑ ΜΗΝ ΧΑΣΟΥΜΕ ΟΥΤΕ ΕΝΑΝ ΑΣΘΕΝΗ!

Πρίν λίγες μέρες αρνήθηκα τη μεταμόσχευση πνεύμονα που περίμενα επί 2 χρόνια, σε μια συμβολική κίνηση - κομβικής σημασίας για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση και όχι μόνο. Παρά τον συναισθηματισμό της στιγμής που έγινε η δημοσίευση της άρνησης, πρόκειται για μια συνειδητή απόφαση. Ένας μονόδρομος με βάση αυτά που πρεσβεύω και στόχο να μην χάσουμε αδικαιολόγητα ούτε έναν ασθενή!

Η αλήθεια είναι ότι όταν το 2014 πήγα στην Αυστρία ως Πρόεδρος του Συλλόγου μας, προσπαθώντας να εξασφαλίσουμε την «πόρτα» της Αυστρίας (καθώς μεταμοσχεύσεις πνευμόνων δεν γίνονταν στην χώρα μας), δεν είχα φανταστεί ότι μπορεί να το χρειαζόμουν και ο ίδιος. Πράγματι πριν 2 χρόνια, φτάνοντας σε αναπνευστική ανεπάρκεια μπήκα και εγώ στην λίστα της Αυστρίας και περίμενα την σειρά μου. Όταν μάλιστα έπαθα πνευμοθώρακα, δηλαδή τρύπησαν τα τοιχώματα του πνεύμονα και είχα μερικά λεπτά πριν «σκάσω» είναι η στιγμή που ήρθα «tet a tet» με τον θάνατο μέσα σε φρικτούς πόνους. 26 μέρες με σωλήνα στα πλευρά, μέτραγα τις ώρες και μέρες και δεν ήξερα αν θα την «βγάλω καθαρή». Το ένα άκρο του σωλήνα που ήταν ραμμένο στα πλευρά, κατέληγε μέσα στον θώρακα ώστε να βγάζει τον περιττό αέρα. Σε κάθε βήχα, νιώθεις τον σωλήνα σα λόγχη που σε τρυπάει με αποτέλεσμα να μην μπορείς να κοιμηθείς. Τέτοιες στιγμές εξοικιώνεσαι με την ταπείνωση, μιας και δεν μπορείς να πας ούτε τουαλέτα, σε πλένουν στο κρεβατι, σε ταΐζουν και σε προσέχουν με βάρδιες. Βλέπεις καθημερινά στα μάτια της οικογένειάς σου και της συντρόφου σου τον τρόμο, ενώ έχουν έρθει όλοι οι γνωστοί να σε χαιρετήσουν - στην περίπτωση που

δεν τα καταφέρεις. Αυτοί ήταν κάποιοι από τους μήνες αναμονής του πολυπόθητου μοσχεύματος.

Η στιγμή που χτύπησε το τηλέφωνο από την Αυστρία, ήταν η στιγμή για την οποία είχα παλέψει. Ανατρίχιασα όταν αρνήθηκα, αλλά ήταν μια απόφαση μελετημένη.

Αυτό καθώς μόλις λίγες μέρες πριν, στις 21 Οκτώβρη, εγκρίθηκε στην Αμερική το φάρμακο που περιμέναμε από την στιγμή που γεννηθήκαμε. Πρόκειται για ένα επαναστατικό φάρμακο, το Trikafta που «παγώνει» την νόσο και αφορά το 90% των ασθενών με θεαματικά αποτελέσματα. Όταν λοιπόν υπάρχει θεραπεία, δεν έχω εξαντλήσει κάθε μέσο προτού προχωρήσω στην μεταμόσχευση ως έσχατη λύση μιας και είναι λύση επιβίωσης και όχι θεραπεία. Τα πνευμόνια έχουν κατά μ.ο. 5 χρόνια προσδόκιμο εξαιτίας της απόρριψης, ενώ φυσικά και υπάρχουν μεταμοσχευμένοι ασθενείς που έχουν καταφέρει να ζήσει και 10 και 15 χρόνια. Πρόκειται λοιπόν για μια λογική απόφαση που είχε «συμφωνηθεί» και με την γιατρό μου, όσο μπορούσε να συμφωνηθεί μιας και τα ρίσκα αυτά τα παίρνει ο ασθενής και κανένας άλλος. Αν λοιπόν δεν είχα άλλη επιλογή φυσικά και θα πήγαινα, μιας και έχω παλέψει για αυτήν, την περίμενα με αγωνία τόσο εγώ όσο και οι δικοί μου άνθρωποι ως λύτρωση.

Όμως από την στιγμή που κυκλοφορεί εκεί έξω η θεραπεία μας, μπορούμε να την διεκδικήσουμε.

Θεωρώ λοιπόν ότι έκανα το σωστό επιστημονικά αλλά και ηθικά μιας και τα μοσχεύματα είναι ιερά και δυσεύρετα. Παραχώρησα την θέση μου στον επόμενο ασθενή στην λίστα, και διεκδικώ το φάρμακο για εμένα και τους συνασθενείς μου.

Το μεγάλο πρόβλημα είναι ότι για να έρθει και να αποζημιωθεί στην Ελλάδα μπορεί να πάρει από μήνες μέχρι χρόνια και δεν υπάρχει καμία εγγύηση για αυτό. Πήρα λοιπόν ένα αναγκαίο προσωπικό ρίσκο, έχοντας μελετήσει τις συνθήκες σε Ελλάδα και εξωτερικό. Τους επόμενους μήνες θα ξεκινήσει ένα ιστορικό «brai de fer» μεταξύ της φαρμακευτικής και των κρατών για την αποζημίωσή του καθώς πρόκειται για ορφανό φάρμακο με τεράστιο κόστος. Θεωρούμε λοιπόν ότι τώρα είναι η ευκαιρία μας για έναρξη διαδικασιών διαπραγμάτευσης μιας και είμαστε χώρα με λίγους ασθενείς και όχι μόνο...

Το σημαντικότερο όμως αυτή τη στιγμή είναι η «πρώιμη πρόσβαση» στο φάρμακο. Πρόκειται για μια διεθνή πρακτική που ονομάζεται «early access» κατά την οποία οι φαρμακευτικές εταιρείες εξασφαλίζουν την «πρώιμη πρόσβαση» στους ασθενείς που κινδυνεύουν, μέχρι να κυκλοφορήσει το καινοτόμο φάρμακο (για όλους). Η ίδια φαρμακευτική εταιρεία σε προηγούμενους συνδυασμούς φαρμάκου,

είχε εξασφαλίσει «early access» σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση άλλων χωρών. Στην χώρα μας λοιπόν που «πληρώνει» τους προηγούμενους συνδυασμούς φαρμάκου μέσω ΙΦΕΤ και έχει δείξει τις θετικές προθέσεις να διαπραγματευτεί και να αποζημιώσει τις συγκεκριμένες θεραπείες, οφείλει η εταιρεία να εξασφαλίσει πρόγραμμα «πρώιμης πρόσβασης» προστατεύοντας τους ασθενείς που ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου. Όσους δηλαδή είναι με αναπνευστική ανεπάρκεια και έχουν 2 χρόνια επιβίωσης κατά μ.ο. και δεν μπορούν να ρισκάρουν περιμένουν τις χρονοβόρες διαδικασίες καθώς μια απλή ίωση μέσα στον χειμώνα μπορεί να αποβεί μοιραία. Αυτό είναι τουλάχιστον το ηθικό χρέος κάθε φαρμακευτικής εταιρείας που η φιλοσοφία της είναι πρώτα ο ασθενής. Η επόμενη κίνηση που οφείλει να κάνει η φαρμακευτική εταιρεία, είναι να καταθέσει έγκαιρα τον φάκελο των συγκεκριμένων καινοτόμων θεραπειών στον ΕΟΦ για αξιολόγηση, ώστε να αρχίσουν οι διαπραγματεύσεις αποζημίωσης τιμής και να έχουν πρόσβαση το σύνολο των ασθενών μας.

Φυσικά όμως ο τελικός υπεύθυνος για να μην χαθεί κανένας ασθενής είναι το ίδιο το κράτος. Το νομικό μας πλαίσιο μας προστατεύει ώστε να μπορούν να εισαχθούν τα συγκεκριμένα φάρμακα και μέσω ΙΦΕΤ, ιδίως για τους ασθενείς που κινδυνεύουν. Για αυτό και από την πρώτη στιγμή ενημερώσαμε τον ΕΟΠΥΥ, τον ΕΟΦ και τον ίδιο τον Υπουργό Υγείας για το τι διακυβεύεται και ποιές ενέργειες οφείλουν να γίνουν άμεσα. Πράγματι ο Υπουργός Υγείας με άμεσα αντανεκλαστικά κάλεσε την φαρμακευτική εταιρεία για να ξεκινήσουν οι διαδικασίες και η πρώτη συνάντηση έγινε την περασμένη Τρίτη. Ο χρόνος όμως περνάει εις βάρος των ασθενών - ιδίως των επιβαρυνμένων - μιας και το φάρμακο δεν διορθώνει ότι καταστροφή έχει ήδη γίνει.

Αυτή λοιπόν ήταν και η αξία της άρνησης μου για μεταμόσχευση, μιας και είμαι εκπρόσωπος των ασθενών με ειδικό βάρος σε Ελλάδα και Ευρώπη. Διακινδυνεύω και προσωπικά για αυτό που δικαιούμαστε ώστε να μην κρυφτεί κανείς πίσω από την γραφειοκρατία. Δεν μπορώ να δεχτώ να χάσουμε ασθενή, όταν καταφέραμε και φτάσαμε ως εδώ. Όταν υπάρχει πλέον θεραπεία και κυκλοφορεί.

Αρνήθηκα όμως και για έναν ακόμη βασικό λόγο. Ήμουν ο τελευταίος ασθενής στην λίστα μεταμόσχευσης της Βιέννης μιας και από φέτος τον Μάιο διακόπηκε η συνεργασία μας με την Αυστρία. Μάλιστα είχα πρωτοστατήσει για να ανοίξει αυτή η πόρτα σωτηρίας και είχαμε καταφέρει να σώσουμε 5 ασθενείς κατά μ.ο. τον χρόνο. Αυτήν την στιγμή, στον διπλανό μου θάλαμο υπάρχουν ασθενείς χωρίς αυτό το «αλεξίπτωτο ασφαλείας». Στην χώρα με τα λιγότερα μοσχεύματα - οι πιθανότητες να κάνεις έγκαιρα μεταμόσχευση πνεύμονα είναι ελάχιστες. Δεν έχει δημιουργηθεί ο μηχανισμός που θα αυξήσει τα μοσχεύματα και και δεν φταίει ο

κόσμος. Αν λοιπόν το θέμα των μεταμοσχεύσεων δεν το αντιμετωπίσουμε στην ρίζα του που είναι οι ΜΕΘ, άμεσα και με ειλικρίνεια, θα έχουμε λίστες αναμονής χωρίς αντίκρουσμα και θα χάνουμε ασθενείς άδικα. Με αφορμή την τοποθέτηση του νέου Προέδρου στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, διεκδικούμε να δημιουργηθεί και να υλοποιηθεί άμεσα ένα εθνικό σχέδιο για την αύξηση μοσχευμάτων στοχεύοντας στις αιτίες του προβλήματος. Η αδυναμία εντοπισμού των δυνητικών δοτών στις ΜΕΘ είναι ο πρώτος λόγος έλλειψης μοσχευμάτων και όχι η άρνηση του κόσμου. Η πικρή αλήθεια είναι ότι και όλοι να γίνουμε δότες σήμερα, δεν υπάρχει αυτήν την στιγμή ο μηχανισμός να απορροφήσει τα όργανα!

Η ενίσχυση των ΜΕΘ, η τοποθέτηση συντονιστών, τα κίνητρα και η στελέχωση του Εθνικού οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, είναι οι άξονες που σε συνδυασμό με την στρατηγική δωρεά του Ιδρύματος Ωνάση θα μπορέσουν συνδυαστικά να αλλάξουν την αρνητική πρωτιά στην χώρα μας. Θα καταφέρουμε να έχουμε λίστες αναμονής με αντίκρουσμα, μιας και χωρίς μόσχευμα, δεν γίνεται μεταμόσχευση όσο σύγχρονες κτιριακές υποδομές και καλό ιατρικό προσωπικό αν έχουμε.

Όσοι λοιπόν δεν με γνωρίζουν, δικαιολογημένα το θεώρησαν αυτοκτονία. Ίσως και να είναι, η ιστορία θα δείξει. Εγώ όμως έκανα αυτό που όφειλα με συνέπεια σε αυτά που πρεσβεύω. Διεκδικώ φάρμακο για όλους και άμεση συστημική λύση με ειλικρίνεια στο θέμα των μεταμοσχεύσεων. Για αυτό και ζητώ να μας προστατέψετε μιας και η κοινή γνώμη είναι το μοναδικό «δίχτυ ασφαλείας» μας.

Διεκδικούμε να ζήσουμε όσο μας αναλογεί και φυσικά αυτό δεν χαρίζεται, όπως έχει δείξει η ιστορία , αλλά κερδίζεται!

Δείτε το ποστ του στο φέισμπουκ:

<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=10156798842323317&set=a.10151724218353>