

Χρήστος Δαραμήλας

Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων - Συλλόγων
Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ)

«Η άγνοια, η βιασύνη και ο αποκλεισμός των ασθενών από τη λήψη αποφάσεων οδηγούν σε τεράστια λάθη»



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΣΩΜΑΤΕΙΩΝ - ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ
(Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.)
ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ Ε.Σ.Α.μεΑ.
ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ Ι.Δ.Φ

Αν προτεραιοποιούσαμε τις μεγαλύτερες ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη στη χώρα μας, ποιες τρεις θα τοποθετούσατε εσείς στην κορυφή της λίστας;

Με σειρά αναγκαιότητας, θα παραθέσω τις τρεις σπουδαιότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες των ανθρώπων με Σακχαρώδη Διαβήτη σήμερα στη χώρα μας:

1. Αποζημίωση των CGM (συστήματα καταγραφής γλυκόζης) για τους ανθρώπους με Σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2, που βρίσκονται υπό πλήρη εντατικοποιημένη ινσουλino-θεραπεία.
2. Πλήρης κάλυψη των αιτημάτων των γονιών, για τοποθέτηση σχολικών νοσηλευτών στις σχολικές δομές όπου φοιτούν παιδιά με Σακχαρώδη διαβήτη, τόσο στην πρωτοβάθμια, όσο και στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση.
3. Συνέχιση χορήγησης του προνομιακού επιδόματος στα άτομα με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και μετά την έναρξη εργασίας τους. Διότι είμαστε οι πιο αδικημένοι. Ο Σ.Δ. εμφανίζεται σε μικρές ηλικίες και σίγουρα πριν την έναρξη εργασίας, κάτι που μας απαγορεύει να λάβουμε την αναπηρική σύνταξη ενώ εργαζόμαστε, όπως ισχύει για οποιαδήποτε άλλη κατηγορία αναπηρίας και χρόνιας πάθησης. Επιπλέον, η λήψη του προνομιακού επιδόματος διακόπτεται μετά την έναρξη εργασίας, παρά το γεγονός ότι ο ΣΔΤ1 είναι μια μη αναστρέψιμη χρόνια πάθηση, με ποσοστό αναπηρίας 50%.

Βάσει των σημερινών δεδομένων, είναι επαρκής η στήριξη της Πολιτείας από πλευράς ενδυνάμωσης και ενημέρωσης των ασθενών; Τι θα μπορούσε να γίνει στην πράξη, προκειμένου να ενισχυθεί και αυτή η πτυχή της σχέσης Πολιτείας - ασθενών, κάνοντας το σύστημα υγείας πιο «φιλικό» (από όλες τις απόψεις) προς τους ανθρώπους που ζουν με κάποια χρόνια νόσο;

Το Ε.Σ.Υ. ακούμε... πως μετασχηματίζεται! Αυτό, βέβαια, γίνεται τα τελευταία 25 έτη. Δυστυχώς, σήμερα βρίσκεται στη χειρότερη κατάσταση που βρισκόταν ποτέ. Με όλους εμάς, τους ανθρώπους με Αναπηρίες και Χρόνιες Παθήσεις, να προσπαθούμε να βρούμε όλα αυτά που με τόσο μεγάλη έμφαση προβάλλονται από δελτία Τύπου των Υπουργείων πως γίνονται για την υποστήριξη μας. Η πολιτεία "τσαλαβουτά σε άγνωστα νερά", υλοποιεί πράγματα για εμάς χωρίς τη δική μας άποψη, επιθυμία και συνεισφορά. Παράδειγμα αποτελεί το πρόγραμμα "Προλαμβάνω" του Υπουργείου Υγείας, που στο τηλεοπτικό του σποτ, ούτε λίγο ούτε πολύ, κατηγορούσε τους παππούδες και τις γιαγιάδες που το καλοκαίρι που βλέπουν τα εγγόνια τους, τους κάνουν διατροφικά κατάρια που οδηγούν σε Χρόνιες παθήσεις όπως ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 – μια αυτόνομη πάθηση που δεν οφείλεται στη διατροφή του παιδιού.

Η άγνοια, η βιασύνη και ο αποκλεισμός μας οδηγούν σε τέτοια τεράστια λάθη. Αυτό που θα μπορούσε να γίνει ήταν να κληθούν οι αρμόδιοι φορείς εκπροσώπησης ανά χρόνια πάθηση και αναπηρία, μαζί με τις επιστημονικές εταιρείες και τους αρμόδιους υπαλλήλους της Πολιτείας, για τις κατηγορίες που θα επέλεγε το εκάστοτε Υπουργείο να παρέμβει, με σκοπό να δημιουργηθούν προγράμματα Πρόληψης με προβολή συγκεκριμένων αναγκών, χρήση των κατάλληλων προληπτικών εξετάσεων και δημιουργία συγκεκριμένων σημείων αναφοράς για επανεξέταση και παρακολούθηση με τη συνεργασία του Ε.Ο.Δ.Υ. και άλλων οργανισμών του Υπουργείου Υγείας.

Για όσους, πάλι, ζουν ήδη με χρόνια πάθηση ή αναπηρία, να στελεχωθούν καλύτερα οι δομές τις οποίες επισκεπτόμαστε τακτικά, όχι μόνο με επαγγελματίες υγείας, που στον Σακχαρώδη διαβήτη λείπουν από το 2018 έως και σήμερα, αλλά και με κατάλληλα εκπαιδευμένο διοικητικό προσωπικό.

Επιπλέον, διαλειτουργικότητα μεταξύ των κλινικών. Όταν επισκέπτεται ένα άτομο με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 ή 2 το Διαβητολογικό Κέντρο ή Ιατρείο, πρέπει, αν κρίνεται απαραίτητο, να μπορεί να επισκεφθεί την ίδια μέρα τόσο την καρδιολογική, νευρολογική, οφθαλμολογική και νευρολογική κλινική για ετήσια τακτικά check ups. Αλλά και να λάβει την κατάλληλη υποστήριξη από εξειδικευμένο ψυχολόγο, εκπαίδευση από διατροφολόγο και από νοσηλεύτη εξειδικευμένο στη χρήση νέων ιατροτεχνολογικών υλικών και φαρμάκων.

«Εγγραμματοσύνη υγείας» – ένα από τα σημαντικότερα ζητούμενα για την επίτευξη αποτελεσματικής διαχείρισης των ασθενειών από τους ίδιους τους πάσχοντες. Τι είδους πληροφορίες δυσκολεύονται συνήθως να κατανοήσουν περισσότερο οι ασθενείς; Με ποιους τρόπους συμβάλλει ο δικός σας Σύλλογος στην ενίσχυση της εγγραμματοσύνης υγείας των μελών σας;

Η ανάγκη της εγγραμματοσύνης στην υγεία αποτελεί σήμερα ίσως τη σπουδαιότερη διαπίστωση. Η έλλειψη γνώσεων γύρω από τη χρόνια πάθηση ή αναπηρία, την οποία οποιοσδήποτε πολίτης καλείται να αντιμετωπίσει "ξαφνικά" εξαιτίας της βίαιης εμφάνισής της, είναι σχεδόν δεδομένη.

Ειδικά στον διαβήτη, οι πάσχοντες ή οι γονείς των παιδιών που αποκτούν την πάθηση, δεν μπορούν να κατανοήσουν τη "διάρκεια" της πάθησης, οι περισσότεροι νομίζουν πως είναι παροδικό. Δεν ξέρουν, ακόμη και χρόνια μετά, τι ακριβώς κάνουν τα φάρμακα, αλλά και οι ινσουλίνες που τους δίνονται. Δεν αντιλαμβάνονται τη λειτουργία, τους κανόνες, αλλά και την αναγκαιότητα της μέτρησης της γλυκόζης αίματος, μα ούτε και τον λόγο που υπάρχουν τόσο εξελιγμένες ιατροτεχνολογικές συσκευές και προϊόντα στον Σακχαρώδη διαβήτη.

Η ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ, η Πανελλήνια Ομοσπονδία των Συλλόγων των Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη, ως ομπρέλα από το 2015, εγκατέστησε αρχικά με την υποστήριξη ιδιωτικών πόρων την εκπαίδευση στην αυτοδιαχείριση του Σακχαρώδη Διαβήτη τόσο από τους ίδιους τους πάσχοντες, όσο και από γονείς ανηλίκων παιδιών που πάσχουν, σε 10 από τους 27 συλλόγους - μέλη της. Συνέχισε αυτό το ταξίδι το 2021 έως 2023 μέσω δύο προγραμμάτων ΕΣΠΑ, τα οποία υλοποιήθηκαν στις περιφέρειες Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης, καθώς και στην Περιφέρεια Πελοποννήσου, όπου καταφέραμε να δημιουργήσουμε εξειδικευμένα εργαλεία, βασισμένα στη χρήση του συστήματος GIS στην υγεία, για την εκπαίδευση στην αυτοδιαχείριση της πάθησης, σε περισσότερους από 3.000 συμμετέχοντες πάσχοντες ή/και φροντιστές πασχόντων από Σακχαρώδη Διαβήτη. Τα εργαλεία μας έχουν λάβει αναγνώριση σε διεθνές επίπεδο, αφού δημοσιεύθηκαν σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά και έλαβαν εξαιρετικά υψηλές κριτικές. Προτείναμε στο Υπουργείο Υγείας τη δημιουργία ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης, με τη συμπερίληψη αυτών των εργαλείων. Δυστυχώς, όμως, λάβαμε αρνητική απάντηση.

Πόσο δυνατά φτάνει, τελικά, η φωνή των ασθενών στο κοινό; Και ποιος θα λέγατε ότι είναι ο ρόλος της ιδιωτικής πρωτοβουλίας, αλλά και των ΜΜΕ, στην ενίσχυση αυτής της φωνής;

Η φωνή μας είναι δυνατή, δεν έχει γίνει όμως ακόμη εκκωφαντική!

Αυτό επιδιώκουμε, τόσο για την ενημέρωση των συνανθρώπων μας, όσο και για την πολιτεία. Είναι σημαντικό να καταλάβουν όλοι πως, χωρίς την παρουσία φορέων όπως είναι η ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ, τίποτα δεν θα επιτυχανόταν για τους ανθρώπους με Σακχαρώδη Διαβήτη στην Ελλάδα. Κάθε νομοθεσία, κάθε δικαίωμα, κάθε διατήρηση νομοθεσίας

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΜΜΕ ΕΙΝΑΙ ΚΑΙΡΙΟΣ, ΔΙΟΤΙ ΜΟΝΟ ΕΤΣΙ ΦΤΑΝΕΙ Η ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑ ΣΕ ΟΛΟΥΣ ΤΟΥΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ ΣΕ ΟΛΗ ΤΗ ΧΩΡΑ, ΑΛΛΑ ΑΚΟΜΗ ΚΑΙ ΕΚΤΟΣ ΑΥΤΗΣ, ΚΑΙ ΕΤΣΙ Η ΠΟΛΙΤΕΙΑ ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΕΤΑΙ ΤΑ ΛΑΘΗ ΤΗΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗΣ "ΕΞΧΑΣΜΕΝΩΝ" ΑΝΕΚΠΛΗΡΩΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ.

υπάρχει και επιτυγχάνεται εξαιτίας των συλλογικών οργάνων. Χωρίς τη συμμετοχή των ανθρώπων που πάσχουν στους τοπικούς Συλλόγους, η φωνή μας παραμένει δυνατή, αλλά εν θα γίνει ποτέ εκκωφαντική. Έχουμε εμείς οι ίδιοι την ανάγκη συμμετοχής και διεκδίκησης, για να βελτιώσουμε τη ζωή μας και να εντοπίσουμε προβλήματα που πιθανόν να μην έχουν φτάσει στο σύνολο τους, ακόμη στην ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ.

Ο ρόλος των ΜΜΕ είναι καιρίος, διότι μόνο έτσι φτάνει η πληροφορία σε όλους τους ανθρώπους με διαβήτη σε όλη τη χώρα, αλλά ακόμη και εκτός αυτής, και έτσι η πολιτεία αντιλαμβάνεται τα λάθη της και την αναγκαιότητα υλοποίησης "ξεχασμένων" ανεκπλήρωτων αναγκών. Η ιδιωτική πρωτοβουλία στον δικό μας χώρο έχει να κάνει κυρίως με τους εθελοντές, των οποίων η βοήθεια είναι πολυτιμότερη και στο πλείστο των περιπτώσεων αναγκαία για την επίτευξη των στόχων μας. Γι' αυτόν τον λόγο, ευχαριστώ όλες και όλους θερμά για τον χρόνο τους, τον ζήλο τους και την επιθυμία τους να βοηθήσουν όλους εμάς.

ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ: www.glikos-planitis.gr