

Σχετικά με την ίδρυση **Νομικού Προσώπου Ιδιωτικού Δικαίου** με την επωνυμία «Ογκολογικό Κέντρο Παίδων “Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΛΠΙΔΑ” και τους σκοπούς αυτού, όπως αποτυπώνονται στο σχετικό σχέδιο νόμου, η θέση του ΔΣ της ΕΕΠΑΟ έχει ως εξής:

1. Στο σύνολο των τμημάτων Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας της χώρας, περιλαμβανομένων αυτών που στεγάζονται στην Ογκολογική Μονάδα Παίδων “Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΛΠΙΔΑ”, η παροχή ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών ήταν και παραμένει υψηλή. **Οι μικροί ασθενείς απολαμβάνουν ήδη τη βέλτιστη θεραπεία, με τα πιο σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα, μέσα στις καλύτερες συνθήκες περίθαλψης, ισότιμης ανάλογων Κέντρων του εξωτερικού, με στόχο πάντα την ολιστική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο.**
2. **Η πρόσβαση σε προηγμένες θεραπείες, περιλαμβανόμενης της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών προγονικών κυττάρων είναι δεδομένη ενώ είναι εφικτή επιστημονικά και ιατρικά η παρασκευή και εφαρμογή προηγμένων κυτταρικών και γονιδιακών θεραπειών.**
3. Η διασύνδεση των Τμημάτων Αιματολογίας - Ογκολογίας με τα οικεία Νοσοκομεία Παίδων Αθηνών, **από δεκαετίες εξασφαλίζει την ομαλή και εύρυθμη λειτουργία τους και την απαραίτητη συνεργασία με τις υπόλοιπες συναφείς ειδικότητες.**
4. Η επίτευξη των στόχων αυτών των Τμημάτων, **οφείλεται σε σημαντικότατο βαθμό στην άμεση σχέση που υφίσταται μεταξύ του κάθε Αιματολογικού - Ογκολογικού Τμήματος και του οικείου Νοσοκομείου στο οποίο το Τμήμα αυτό ανήκει, περιλαμβανομένων των Τμημάτων της Ογκολογικής Μονάδας Παίδων “Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΛΠΙΔΑ” τα οποία έως τώρα ανήκουν διοικητικά και λειτουργικά στα δυο νοσοκομεία Παίδων.**
5. Η με σαφήνεια καθορισμένη διασύνδεση με τα οικεία Νοσοκομεία κρίνεται απολύτως απαραίτητη δεδομένου ότι η **Παρούσα Ογκολογική Μονάδα δεν διαθέτει νοσοκομειακή υποδομή αλλά μόνο κλίνες νοσηλείας.**
6. Αντίστροφα, **οι επιπτώσεις που θα έχει η πλήρης απομάκρυνση των Αιματολογικών - Ογκολογικών Τμημάτων από τα οικεία Νοσοκομεία**

στην ομαλή λειτουργία αυτών των ιδίων των Νοσοκομείων και στην επίτευξη των στόχων τους, θα πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν τόσο σε επίπεδο εκπαίδευσης όσο και στην ουσιαστική φροντίδα του παιδιού με καρκίνο.

- 7. Η προαγωγή της επιστημονικής έρευνας και της εκπαίδευσης των φοιτητών, των ειδικευόμενων και ειδικευμένων ιατρών και νοσηλευτών τόσο σε κλινικό επίπεδο όσο και μέσω του σχεδιασμού, του προγραμματισμού και της εκτέλεσης ερευνητικών προγραμμάτων και διεθνών συνεργατικών μελετών στον τομέα της Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας υφίσταται ήδη, από 20ετίας και συνεχώς αυξανόμενη.**
- 8. Η οργάνωση κάθε είδους διεθνών συναντήσεων, συνδιασκέψεων, συνεδρίων και σεμιναρίων στον τομέα της Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας, σε συνεργασία με άλλους φορείς της ημεδαπής και της αλλοδαπής υφίσταται ήδη με επιτυχία.**
- 9. Επίσης ήδη επιτελείται, η συλλογή και αξιοποίηση επιστημονικών πληροφοριών στον τομέα της Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας, κυρίως μέσω της διασύνδεσης της ΕΕΠΑΟ και των Τμημάτων, με αντίστοιχα κορυφαία Ογκολογικά Κέντρα του Εξωτερικού.**
- 10. Συνεπώς, οι βασικοί στόχοι που αφορούν τη φροντίδα των μικρών ασθενών μας, έχουν ήδη κατακτηθεί και διαρκώς βελτιώνονται με το υπάρχον πλαίσιο διοικητικής λειτουργίας, δεδομένων μάλιστα των τεράστιων παροχών του κράτους και των συλλόγων γονέων / φίλων, που υποστηρίζουν οικονομικά το έργο της καταπολέμησης του καρκίνου στο παιδί και τον έφηβο.**
- 11. Η οικονομική και διοικητική αυτοτέλεια του Ογκολογικού Κέντρου Παίδων “Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΛΠΙΔΑ” μπορεί ενδεχομένως να εγκυμονεί ανεξερεύνητους κίνδυνους συνδεδεμένους με όλα τα ανωτέρω πεδία αλλά και με την εύρυθμη και αδιατάρακτη διοχέτευση ανθρωπίνων και υλικών πόρων στην υπηρεσία των μικρών μας ασθενών.**
- 12. Οι προβλέψεις σχετικά με το προσωπικό, μόνιμο ή και προσωρινό, πρέπει να αποσαφηνιστούν, στις μεταβατικές διατάξεις σε κάθε περίπτωση.**

13. **Επισημαίνεται, φυσικά, η αντίφαση μεταξύ της «οικονομικής αυτοτέλειας» και της πρόβλεψης για συνεχιζόμενη παροχή υψηλοτάτων ποσών από την πλευρά του κράτους για τη λειτουργία της νέας μονάδας, σε επίπεδο θεραπευτικής και υποστηρικτικής αγωγής των ασθενών αλλά και σε επίπεδο μισθολογικού κόστους.**
14. **Ιδιαίτερα σημειώνεται ότι , η σύγχρονη Ευρωπαϊκή και διεθνής πρακτική όσον αφορά τη διενέργεια ερευνητικών – επιστημονικών μελετών σε Εθνικό και διεθνές επίπεδο , επιβάλλει τον συντονιστικό ρόλο των Ιατρών μέσω των αντίστοιχων Εθνικών Επιστημονικών Εταιρειών.**
15. **Ο Ιατροκεντρικός ρόλος της θεραπευτικής πολιτικής απέναντι στα παιδιά και τους εφήβους μας με καρκίνο, καλύπτει όλα τα στάδια διάγνωσης, θεραπείας και διενέργειας των μελετών που τους αφορούν, καθώς και την εποπτεία στη συλλογή και διαχείριση των ιατρικών δεδομένων τους και των σχετικών πόρων, για εκπλήρωση των ανωτέρω.**

Όλα τα αναφερθέντα επιτεύγματα έχουν επιτευχθεί χάρη , στις επί περισσότερο από 40 χρόνια, προσπάθειες των ιατρών, των νοσηλευτών και του συνόλου του προσωπικού των υπαρχόντων τμημάτων.

Επιπλέον οι Επιστημονικοί Εθνικοί Εκπρόσωποι της χώρας μας (National Coordinators) στα πλαίσια της ΕΕΠΑΟ, σε πολλαπλά κακοήθη νοσήματα, των παιδιών και εφήβων, έχουν ήδη πετύχει τη διασύνδεση με διακεκριμένους φορείς του εξωτερικού, την ισότιμη ένταξη της χώρας μας στα παγκόσμια θεραπευτικά πρωτόκολλα και την αναβάθμιση του επιπέδου θεραπευτικής φροντίδας των ασθενών μας.

Η οποιαδήποτε αλλαγή δομής και αναθεώρηση όλων των ανωτέρω θα οδηγήσει σε ενδεχόμενη ακύρωση των επιτευγμάτων της χώρας μας στον τομέα του καρκίνου στο παιδί και τον έφηβο, σε οπισθοδρόμηση και απώλεια πολύτιμου χρόνου, καθώς πολλές διαδικασίες θα πρέπει να διακοπούν η επαναπροσδιορισθούν.

Τέλος, το ΔΣ της ΕΕΠΑΟ βλέπει με ιδιαίτερο προβληματισμό και σκεπτικισμό, ότι στο 7μελές διοικητικό συμβούλιο του Ογκολογικού Κέντρου Παίδων “Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη – ΕΛΠΙΔΑ” **δεν είναι διασφαλισμένη η συμμετοχή εκπροσώπων του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού του**

ιδρύματος, κάτι που θα έπρεπε να είναι δεδομένο και αυτονόητο, γιατί οι ιατροί και οι νοσηλευτές είναι εκείνοι που πάντοτε φέρουν το βάρος της θεραπευτικής αντιμετώπισης των ασθενών.

Εφόσον ο κοινός στόχος όλων μας είναι η υψηλού επιπέδου και Ιατροκεντρική, Διεπιστημονική θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού με καρκίνο, κρίνεται απαραίτητη η κατάθεση γόνιμων προτάσεων στα θέματα που έχουν πολύ συνοπτικά περιγραφεί ανωτέρω, περιλαμβανομένης μίας σαφώς μεγαλύτερης χρονικής περιόδου διαβούλευσης για την ωρίμανση τους, προς όφελος των παιδιών και των εφήβων μας με καρκίνο και των οικογενειών τους.

ΟΜΟΦΩΝΑ

**ΤΟ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΑΣ – ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ
(ΕΕΠΑΟ)**