

Dreptul la viață – o prioritate!

Scrisoare manifest către Ministrul Sănătății

București, 9 decembrie 2015

Stimate domnule Ministru PATRICIU-ANDREI ACHIMAȘ-CADARIU,

Vrem să vă prezentăm modul prolific în care Asociația Unu și Unu a colaborat cu Ministerul Sănătății, dar să și tragem un semnal de alarmă privind sănătatea maternă și a nou-născuților în România.

Ne-am bucura dacă și domnia voastră veți fi alături de această cauză și împreună vom găsi noi modalități de lucru pentru binele copiilor născuți prematur în România.

Am trăim în ultima perioadă clipe istorice și realizăm tot mai mult că trebuie schimbat ceva, că nu mai putem amâna decizii. Că trebuie să luăm atitudine, că trebuie să punem viața mai presus de orice și că dreptul la viață trebuie să fie același indiferent că ne referim la pacienți de câteva sute de grame, de tineri sau de bătrâni.

Într-o țară în care natalitatea scade, dar sunt înregistrate 18.000 de nașteri premature în 2014, adică o medie de 50 de nou-născuți prematuri în fiecare zi se luptă în terapie intensivă să supraviețuiască și doar o parte din ei reușesc, pentru că doar o parte din ei au noroc să beneficieze de echipamente, tratamente adecvate, astfel că România are cea mai mare rată a mortalității infantile din Europa, cu doar 20 de secții de terapie intensivă de grad III în toată țara și de cele mai multe ori sunt liste de așteptare pentru transport neonatal (și acesta insuficient pentru rata mare a prematurității) la zeci sau chiar sute de Km distanță, care să le salveze viața micuților sau măcar să li se dea o șansă și astfel unii nici nu mai ajung să fie transferați, dar sunt conduși pe ultimul drum de către părinții lor.

S-a spus în această perioadă despre că România că este țara unde programe care ar asigura accesul la tratamente de prevenție sunt eliminate, sunt liste de așteptare pentru bebeluși care au nevoie de incubatoare, ventilatoare și acestea donate de către alte ONG-uri sau achiziționate de cadrele medicale care organizează evenimente caritabile. Si se mai spune că România este țara unde părinții acestor micuți trebuie uneori să cumpere medicamentație, gavaje, fașe sterile și câte și mai câte.

Auzim că România este țara unde guvernează legea “scapa cine poate” și unde statul nu garantează drepturi, că spitalele și secțiile sunt prada bacteriilor.

Asociația Unu și Unu consideră că sănătatea trebuie să devină o prioritate.

România are nevoie să facă pași importanți către civilizație și a venit momentul ca acești pași să fie făcuți într-un ritm accelerat, iar țara noastră trebuie să se alinieze standardelor internaționale de îngrijire a nou născuților prematuri și de a deveni una din țările care luptă realmente împotriva prematurității.

Tragedii se întâmplă zilnic în România în terapii intensive neonatale în care cadrele medicale trebuie să aleagă pe cine salvează, cine primește tratamente, cine intră în incubator, cine va supraviețui și cu ce sechele. Va dați seama ce trăiesc acei medici? Vă imaginați cam ce este în sufletul părinților? Vă dați seama că doar norocul decide cine trăiește și cine nu? De ce? Așa asigurăm șanse egale pentru acești micuți? Așa construim noi viitorul? Așa avem grijă de copiii noștri? Aceste tragedii trebuie să înceteze și trebuie știute.

Prin aceste decizii considerăm că este încălcat dreptul prematurilor la viață și la o dezvoltare normală, în condițiile în care oricum aceștia duc încă din primele clipe o luptă crâncenă de supraviețuire.

La doar câteva zile după Ziua Internațională a prematurității Asociația Unu și Unu trage un semnal de alarmă cu privire la problemele cu care se confruntă părinții și bebelușii născuți prematur în România și rugăm să se acționeze cu celeritate și dreptul la viață să devină o prioritate pentru orice fel de pacient.

Medicii sunt puțini, asistentele care să monitorizeze pacienții aflați în stare critică sunt supra-încărcate și nu fac față. **Nu mai avem nevoie de tragedii în care bebeluși și tineri își pierd viețile, și ard de vii.**

Nu trebuie să trăim accidente grave ca să începem să ne mobilizăm și să facem din sănătate o prioritate, iar respectarea legilor nu trebuie să fie o excepție.

În aceste zile am văzut o comunicare exemplară din partea cadrelor medicale și ne-am dori ca acest lucru să devină firescul și pentru părinții supraviețuitorilor de sute de grame

Viața unui părinte cu un copil prematur nu este ușoară, este plină de necunoscute și de provocări, din păcate, nu în sensul pozitiv. Lipsa de informații și, de cele mai multe ori, lipsa de comunicare dintre medic și părinți, îngreunează și mai mult viața acestor familii. Prematuritatea în România este o problemă intens mediatizată, de interes național, însă medicii, oricât ar vrea, nu au întodeauna timpul necesar pentru a răspunde la toate necunoscutele părinților.

Consilierea psihologică trebuie să facă parte din serviciul standard oferit părinților pe toată perioada spitalizării copilului. Asociația Unu și Unu oferă acest serviciu gratuit de mai bine de 1 an, în regim de VOLUNTARIAT, în unitățile medicale unde medicii înțeleg necesitatea acestui suport.

În ultimile 6 luni am primit sesizări din partea părinților și a medicilor neonatologi cu privire la situația din ce în ce mai dificilă a accesului prematurilor la tratamente care le pot salva viața.

În timp ce în ultima perioadă autoritățile au declarat că vaccinarea devine obligatorie pentru înscrierea copiilor la școală, bebelușilor de doar câteva sute de grame nu li se oferă dreptul la tratamente care să-i protejeze și care le-ar putea da șansa să ajungă și ei elevi.

Am întâlnit în spitale medici care se uitau la mine cu durere, cu secția plină, și îmi spunea despre un bebeluș de nici 1700 de grame care se născuse de doar câteva ore „*Uite. Protestează ca nu-i place. Nu poate respira bine. Ar trebui să-l bag într-un incubator închis. Are nevoie de oxigen. Dar ce bebeluș să scot? Pe care să-l sacrific?*”. Sau „*vine iarna și nu avem încălzire în terapie intensivă. Am cerut de la primărie să ne ajute, dar sperăm să nu ne prindă iarna aceasta.*”

Pentru un prematur sunt situații când doar un singur tratament poate ajunge la 10.000 de ron, sumă imposibil de acoperit de către părinți. În acest context, Asociația Unu și Unu lansează un apel deschis către autorități și medici neonatologi și pediatrii, pentru a analiza cu atenție accesul la tratamente, imunizări vitale, la aparatură și consumabilele aferente.

De exemplu, dintre cei **18.000** care se nasc anual, aproximativ **2600** de bebeluși ar trebuie să beneficieze de imunizare împotriva virusul sincitial, aceștia fiind prematuri născuți sub 28 de săptămâni, bebeluși cu malformații congenitale cardiace sau displazie bronhopulmonară. Dintre aceștia în 2014 doar **160** de bebeluși au beneficiat de acest tratament prin programul național de sănătate a femeii și a copilului, iar acum acesta a **fast scos** din lista de tratamente oferite prematurilor și decontate de stat.

Multe din mesajele primite din partea părinților sunt emoționante și prezintă în întregime temerile și încercările dure prin care trec familiile afectate de prematuritate.

Găsiți mai jos citate extrase din mesajele părinților:

“Din păcate programul național nu mai există. Dar vaccinul a fost extrem de eficient și bine venit mai ales pentru premăturerii foarte mici ...”

"Pentru anul în care trăim, lipsurile cu care se confruntă și cărora trebuie să le facă față sunt ABSURDE: este absurd să nu existe generator de curent al secției de terapie intensivă și să auzi în miez de noapte doctorițe și asistente alergând de la un incubator la altul pentru a-i ventila mecanic pe bebelușii care nu respiră singuri ("generatorul mare al spitalului pornește mai greu")... este absurd să nu existe substanțe dezinfectante pentru mâini sau pentru instrumentar într-un mediu care trebuie să fie absolut steril... să nu existe consumabile pentru aparatură medicală... incubatoarele din dotare (primite printr-un program național al Băncii Mondiale) să nu poată fi reparate din lipsă de firme care să asigure mentenanța..."

“Sunt o mămică disperată cu un bebe care are bronhodisplazie. Sunt în Polizu și am mare nevoie de un vaccin care să-l ajute să respire mai bine. Aveți idee unde se găsește?”

"Am rupt, am sfâșiat, am mușcat pereții de durere, iar în momentele de luciditate mă târam la reanimare și îmi țineam puiul de mânuță, îi spuneam în fiecare secundă că este cel mai puternic, cel mai iubit... Cu toate acestea mie mi se părea perfect."

"Patrick s-a născut cu 630g la 27 de săptămâni și a fost imunizat. Are 2 ani și 4 luni reale și a fost răcit o singură dată. Dacă e posibil să fie introdus în program de doi ani, ar fi extraordinar. Deși este foarte costisitor, face minuni."

"Îmi voi aminti toată viața cu emoție cum a fost prima oară când am intrat la ea la terapie intensivă unde a stat o luna de zile, era atât de micuță, doar piele și os și prin incubator se auzea foarte încet plânsul ei, am început să îi vorbesc și s-a liniștit brusc, părea că mă ascultă."

"Abia atunci am realizat cu adevărat ce înseamnă un copil născut cu 2 luni înainte de termen. Când am văzut prima dată copilul în incubator și conectat la tot felul de aparate, incapabil să respire singur, cu o branula care îi trăgea pielea fină a brațului, braț ce era puțin mai gros ca degetul unui adult, am rămas fără suflare."

"Nu voi uita niciodată sunetul făcut de un aparat care începea să "tipe" când saturația de oxigen a unui bebeluș scădea sub un anumit prag. Nu voi uita bucuria cu care mamele își pregăteau hăinuțele mult prea largi pentru a-și lua copiii acasă și ușurarea cu care ne spuneau "La prânz am plecat."

Așadar, Asociația Unu și Unu consideră că sănătatea și supraviețuirea nou-născutului trebuie să devină o prioritate pentru fiecare din factorii implicați, inclusiv Președintele României și noul cabinet al Guvernului și își exprimă deschiderea de a se implica activ și de a stabili împreună cu autoritățile o rezolvare.

Avem încredere că doar împreună și printr-o strânsă colaborare putem să schimbăm în bine soarta celor 18.000 de nou-născuți prematuri și implicit viitorul acestei țări.

România, printre dintre țările cu cea mai mare rată de mortalitate infantilă din Europa

În decursul unui an, în Europa se înregistrează peste 500.000 de nașteri premature, iar în România, rata este de 10%, unul din 10 copii fiind adus pe lume înainte de termen. În prezent, țara noastră are una dintre cele mai ridicate rate de mortalitate infantilă din întreaga Europă.

Conform datelor oficiale, nașterea prematură reprezintă una dintre principalele cauze ale mortalității infantile, cu impact în dezvoltarea pe termen scurt și lung a nenumărate probleme de sănătate, atât pentru nou-născuți, cât și pentru mame: probleme de auz sau văz, afecțiuni cronice ale plămânilor, simptome specifice paraliziiilor cerebrale, dislexiei, hiperactivității, depresiei ș.a.

Anul trecut, Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului și Fundația CRED au publicat în documentul "Evaluarea regionalizării îngrijirilor pentru nou-născuți în anul 2014" o serie de date preliminare despre greutatea copiilor nou-născuți în țara noastră, una dintre cauzele nașterilor premature. La ora actuală, România înregistrează printre

cele mai crescute rate ale copiilor născuți cu greutatea egală sau mai mică de 2500 gr – 10,24%, din care 3,5% sub 1999 gr.

Primul ghid din România dedicat părinților cu copii prematuri

Asociația Unu și Unu a lansat la Ministerul Sănătății, Primul Ghid din România dedicat părinților cu copii prematuri, un document în 20.000 de exemplare la nivel național, elaborat împreună cu specialiști, medici șefi de secție neonatologie. Această „carte” a părinților de prematuri cuprinde de la cauze posibile ale prematurității, investigații, tratamente, până la recomandări pentru familiile cu bebeluși veniți pe lume înainte de termen, fiind menită să îi ajute pe părinți să traverseze mai ușor această încercare, să îi ghideze în această călătorie și să răspundă la cât mai multe întrebări. Acest ghid este în totalitate finanțat (realizare, producție, distribuție) de către Asociația Unu și Unu prin campania de fundraising întreprinsă de Asociația noastră.

Despre Asociația Unu și Unu

Asociația Unu și Unu este prima și singura asociație de părinți care apără drepturile copiilor din sarcini multiple și/sau prematuri și ale familiei acestora, oferind suport pe perioada spitalizării și după externare. Asociația Unu și Unu este membră a EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants), organizație care adună reprezentanți din peste 50 de țări.

EFCNI, cu sediul în Germania, este prima organizație pan-europeană care reprezintă interesele prematurilor și ale nou-născuților, dar și ale părinților acestora. Misiunea Unu și Unu este de a îmbunătăți sănătatea bebelușilor prin proiecte de prevenție privind nașterea prematură, informare și educare a societății civile privind nașterea înainte de termen, oferirea de suport părinților cu copii născuți înainte de termen și derularea de proiecte privind urmărirea, monitorizarea copiilor după externare până la vârsta de 2 ani. Viziunea Asociației Unu și Unu este să devină vocea prematurilor, a multipteleților și a părinților lor din România.

Diana Gămulescu

Vicepreședinte Asociația Unu și Unu

