

Η μοναδική του ελπίδα πλέον μετά την άρνηση του Ανώτατου Υγειονομικού Συμβουλίου και συνολικά του κράτους να βοηθήσει τον Παναγιώτη είναι ο...

κόσμος που μέσα σε πολύ λίγες μέρες έχει συγκεντρώσει 1.100.000 ευρώ.
«Η αγάπη είναι φοβερή» λέει ο πατέρας του μικρού Παναγιώτη-Ραφαήλ με δάκρυα στα μάτια. «Το γεγονός ότι ένα ολόκληρο κράτος έδειξε το σκληρό του πρόσωπο σε ένα μωρό έρχεται σε απόλυτη αντίθεση με την αγάπη που έχουμε πάρει από όλο τον κόσμο».
Ο μικρός Παναγιώτης - Ραφαήλ πάσχει από Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία τύπου 1.
«Το παιδί μου έχασε από τη μια ημέρα στην άλλη τις κινήσεις του» λέει ο πατέρα του. «Σταμάτησε να κουνάει τα ποδαράκια του και τα χεράκια του και παρόλο που ήμασταν καινούργιοι γονείς και δεν είχαμε κάποιο μέτρο σύγκρισης όταν το καταλάβαμε πήραμε τηλέφωνο την παιδίατρο η οποία μας συνέστησε να πάμε σε ένα νευρολόγο ο οποίος κατάλαβε κατευθείαν τι συμβαίνει. Πήρε τηλέφωνο την καθηγήτρια στο Παίδων Αγία Σοφία. Την πρώτη μέρα όταν μας μίλησε ο γιατρός για παράλυση κλαίγαμε παρόλα αυτά δε γνωρίζαμε ότι δεν υπάρχει προσδόκιμο ζωής, ότι τα παιδιά αντιμετωπίζουν 100% παράλυση, αυτά τα μάθαμε την επόμενη μέρα δυστυχώς. Φανταστείτε ότι είμαστε άνθρωποι του ίντερνετ αλλά για πρώτη φορά επίτηδες δεν ψάξαμε στο google για να μην τρελαθούμε» είπε.

Την επόμενη μέρα οι γονείς του Παναγιώτη ενημερώθηκαν για την πολύ σκληρή πραγματικότητα. «Χωρίς θεραπευτική αγωγή τα παιδιά πεθαίνουν πάρα πολύ γρήγορα και με κακή ποιότητα ζωής μας ενημέρωσαν οι γιατροί, τα ακούγαμε με και λέγαμε ότι δεν μπορεί να συμβαίνουν αυτά τα πράγματα σε εμάς».

Το 2018 εγκρίθηκε για πρώτη φορά στην Ευρώπη ένα επαναστατικό φάρμακο για την συγκεκριμένη πάθηση «αυτό το φάρμακο κράτησε στη ζωή το παιδί μου. Έχω ένα παιδί 18 μηνών που δεν μπορεί να γυρίσει από ανάσκελα μπρούμυτα με σοβαρά αναπνευστικά προβλήματα. Λέμε δόξα τον θεό που δεν έχει τραχειοτομή και σιτίζεται από το στόμα» λέει ο πατέρας.

Πριν τέσσερις μήνες κυκλοφόρησε μια καινούργια θεραπεία την οποία τόσο οι γονείς του Παναγιώτη - Ραφαήλ όσο και άλλοι γονείς που τα παιδιά τους πάσχουν από Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία την περίμεναν με ανυπομονησία.

«Μας έλεγαν οι γιατροί ότι θα κυκλοφορήσει μια καινούργια γονιδιακή θεραπεία την οποία μακάρι να την προλάβετε» περιγράφει ο πατέρας. Οι γιατροί μας εξηγούσαν ότι ο συνδυασμός αυτού του νέου φαρμάκου με τη θεραπεία που κάνουμε ήδη φέρνει ένα αποτέλεσμα πολύ κοντά στο φυσιολογικό. Άρα όπως καταλαβαίνετε δεν μπορώ να υπολογίσω κανένα κόστος καμιά εταιρεία κανένα γιατρό κανένα υπουργό εγώ έχω βάλει στόχο ζωής αυτό που μου είπαν οι γιατροί και θα το κάνω για το παιδί μου», λέει αποφασισμένος ο πατέρα του 18μηνου Παναγιώτη - Ραφαήλ.

«Το παιδί πρέπει να λάβει τη θεραπεία πριν κλείσει τα δύο του χρόνια. Αυτή τη στιγμή είναι 18 μηνών και πρέπει να μεταβεί στο εξωτερικό ένα μήνα πριν για να κάνει τις απαραίτητες εξετάσεις στη Βοστώνη» εξηγεί ο πατέρα του παιδιού.

Όλοι οι γονείς που τα παιδιά τους πάσχουν από Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία έχουν δημιουργήσει μια πολύ κλειστή ομάδα στο facebook. Εκεί μέσα από βίντεο που αναρτούν γονείς που τα παιδιά τους κάνουν συνδυαστικά και τις δυο θεραπείες δίνουν ελπίδα στους υπόλοιπους. «Βλέπω παιδάκια που λαμβάνουν και τα δυο φάρμακα να περπατάνε. Έμενα στόχος μου είναι τα παιδί να μπορεί να αναπνεύσει, να έχει την καλύτερη ποιότητα ζωής ωστόσο, όταν βλέπω αυτή εξέλιξη στα άλλα παιδιά δεν μπορεί να με αφήνει αδιάφορο. Θα πολεμήσω με όσες δυνάμεις έχω» λέει ο πατέρας.

«Παλεύω με κάτι πάρα πολύ μεγάλο»

Ο πατέρας του μικρού Παναγιώτη - Ραφαήλ δε θέλησε να πει πολλά για εκείνους που θέλησαν να παρουσιάσουν ως σωτήρα του μικρού τον Κυριάκο Μητσοτάκη.

«Δεν έχω μιλήσει ποτέ με τον πρωθυπουργό» λέει και συνεχίζει: «Χθες το μεσημέρι είχαμε μια συνάντηση στο υπουργείο υγείας με τον υπουργό και το επιτελείο του, τον υφυπουργό, τον πρόεδρο του ανώτατου υγειονομικού συμβουλίου. Δεν κατάλαβα για ποιο λόγο είχαμε αυτή τη συνάντηση, χωρίς καμία υπερβολή. Βρεθήκαμε χθες με όλο το επιτελείο του υπουργείου και μας ανακοίνωσε ο υπουργός Υγείας ότι δεν μπορεί να υπερπηδήσει το Ανώτατο Υγειονομικό Συμβούλιο (ΑΥΣ) γιατί εγώ του ζήτησα να στείλουμε το παιδί έξω να πάρει αυτή την θεραπεία.

Να σημειωθεί ότι όπως εξηγεί ο πατέρα του 18μηνου Παναγιώτη - Ραφαήλ «στην Κύπρο το υπουργείο Υγείας έστειλε ένα παιδί που έχει την ίδια πάθηση στη Βοστώνη. Έλαβε την θεραπεία με έξοδα του κυπριακού κράτους και το παιδί έχει τρομερή εξέλιξη μέσα σε δέκα μέρες».
«Το παιδί μου βρίσκεται στην αγκαλιά του ελληνικού λαού»

Η αγάπη είναι φοβερή λέει ο πατέρας του μικρού Παναγιωτη - Ραφαήλ με δάκρυα στα μάτια. «Το γεγονός ότι ένα ολόκληρο κράτος έδειξε το σκληρό του πρόσωπο σε ένα μωρό έρχεται σε απόλυτη αντίθεση με την αγάπη όλου του κόσμου. Μου έχει δώσει δύναμη ο κόσμος, έχω φτάσει στο σημείο να πω ότι πλέον το παιδί μου θα πάει στην Αμερική με την βοήθεια όλου του κόσμου.

Οι γονείς μετά το όχι του ΕΟΠΠΥ άνοιξε ερανικούς λογαριασμούς και πλέον έχει συγκεντρωθεί 1.100.000 ευρώ και δεν έχει παίξει σε κανένα μεγάλο κανάλι.

Ο πατέρας όμως προχώρησε και σε μια ακόμα καταγγελία σε σχέση με την αντιμετώπιση που είχε από τα ΜΜΕ για το θέμα του παιδιού του. «Την στιγμή που όλοι οι δημοσιογράφοι πρώτης γραμμής με παίρνανε τηλέφωνο πριν ένα μήνα και "καίγονταν" να ασχοληθούν με το θέμα, μετά την απορριπτική απόφαση του ΕΟΠΠΥ όλοι έχουν μια σιωπή. Τους παίρνω τηλέφωνο και δε βοηθάνε».
Τι είπε ο υπουργός μετά τη συνάντηση με το πατέρα του Παναγιώτη - Ραφαήλ

Σε ανακοίνωση προχώρησε ο υπουργός Υγείας, Βασίλης Κικίλιας μια ημέρα μετά τη συνάντηση που είχε με τον πατέρα του μικρού Παναγιώτη - Ραφάηλ.

Ο κ. Κικίλιας αναφέρει: «Οι γονείς του μικρού Π.Ρ πληροφορήθηκαν για μια νέα γονιδιακή θεραπεία, που χορηγείται πρόσφατα στις ΗΠΑ, αλλά δεν έχει εγκριθεί στην Ευρωπαϊκή Ένωση και ζήτησαν από το ΑΥΣ τη μετάβαση του μικρού ασθενούς στις ΗΠΑ για να υποβληθεί σε συνδυαστική θεραπεία. Το ΑΥΣ έλαβε γνωματεύσεις από τους πλέον έγκριτους ειδικούς επιστήμονες, έθεσε το θέμα σε διεθνές Συνέδριο, ερεύνησε τα διεθνή επιστημονικά δεδομένα και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα στοιχεία δε συνηγορούν υπέρ της συνδυαστικής χορήγησης των δύο θεραπειών.

Επιπλέον, το Υπουργείο Υγείας απευθύνθηκε και στην παρασκευάστρια εταιρεία του φαρμάκου της νέας γονιδιακής θεραπείας, την οποία αιτούνται οι γονείς και η απάντηση της εν λόγω εταιρείας είναι ότι αδυνατεί να πιστοποιήσει την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια της θεραπευτικής αγωγής για ασθενείς που ήδη λαμβάνουν άλλη θεραπεία, όπως στην περίπτωση του μικρού Π.Ρ» αναφέρει η δήλωση του υπουργού Υγείας η οποία καταλήγει: «Ακολουθούμε τις αποφάσεις του Ανώτατου Υγειονομικού Συμβουλίου και τις γνωματεύσεις των κορυφαίων ιατρών».

Πάντως, όπως υποστηρίζει ο πατέρα του Παναγιώτη - Ραφαήλ μιλώντας στο documentonews.gr στην χθεσινή του συνάντηση με τον υπουργό ο κ. Κικίλιας του είπε ότι δεν μπορεί να προσπεράσει την απόφαση του ΑΥΣ γιατί μετά θα έρχονται σαν ντόμινο παρόμοια περιστατικά.