

**Σχετικά: Ανάγκες και Δικαιώματα Ληπτών/ριών Υγείας Νοσοκομείων του ΕΣΥ-
Μονάδες Αναπτυξιακής Παιδιατρικής στην Αττική**

**Ειδικότερα, Μονάδα Αναπτυξιακής & Συμπεριφορικής Παιδιατρικής της
Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Νοσοκομείου Παίδων "Η Αγία Σοφία"**

Αθήνα 1/3/2018

A. ΕΙΣΑΓΩΓΗ:

Η "Αναπτυξιακή & Συμπεριφορική Παιδιατρική" ή "Αναπτυξιακή Παιδιατρική" (Developmental & Behavioral Pediatrics) είναι η εξειδίκευση της Παιδιατρικής που ασχολείται με τις διαδικασίες των αλλαγών σε λειτουργικούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού, όπως η αδρή και η λεπτή κινητικότητα, ο λόγος και η ομιλία, η επικοινωνία, η νόηση, η κοινωνικότητα, η συναισθηματική ανάπτυξη και η συμπεριφορά. Ασχολείται επίσης με την αξιολόγηση και τη διαχείριση βρεφών, παιδιών, εφήβων και νέων με, ή σε κίνδυνο για, αναπτυξιακές καθυστερήσεις σε έναν ή περισσότερους λειτουργικούς τομείς της ανάπτυξης ή με αναπτυξιακές και/ή συμπεριφορικές διαταραχές.

Στις Μονάδες και τα Ιατρεία Αναπτυξιακής Παιδιατρικής, σε κλινικό επίπεδο, παρακολουθούνται παιδιά με Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές όπως: Νοητική Αναπηρία (Νοητική Υστέρηση), Διαταραχές στο Φάσμα του Αυτισμού (ΔΦΑ), Γλωσσικές Διαταραχές, Μαθησιακές Δυσκολίες, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας και άλλα. Σε ένα ποσοστό, τα παιδιά αυτά έχουν υποκείμενα χρόνια νοσήματα ή καταστάσεις, όπως γενετικά σύνδρομα, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, νευρολογικά ή μεταβολικά νοσήματα, χρόνια συστηματικά νοσήματα που επηρεάζουν είτε απευθείας είτε δευτερογενώς το κεντρικό νευρικό σύστημα και τη συμπεριφορά. Επίσης, στις Μονάδες Αναπτυξιακής Παιδιατρικής παρακολουθούνται παιδιά υψηλού κινδύνου για Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές, όπως είναι τα πρόωρα και λιποβαρή βρέφη και τα βρέφη με ιστορικό περιγεννητικών προβλημάτων.

Σύμφωνα με το CDC (Centers of Disease Control and Prevention) 1 στα 6 παιδιά (περίπου 15-17% των παιδιών) έχει κάποια Νευροαναπτυξιακή Διαταραχή (ΝΑΔ), γεγονός που καθιστά τις ΝΑΔ, στο σύνολο τους, από τα συχνότερα προβλήματα υγείας της παιδικής ηλικίας. Οι ΝΑΔ αποτελούν χρόνια προβλήματα υγείας τα οποία επηρεάζουν άμεσα τη λειτουργικότητα και τη μάθηση, γι' αυτό και τα άτομα με ΝΑΔ ορίζονται ως έχοντα «ειδικές ανάγκες υγείας και

εκπαίδευσης». Στη χώρα μας, ο Νόμος 3699/2008 αναγνωρίζει τις χρόνιες ανάγκες υγείας και εκπαίδευσης του πληθυσμού αυτού.

Είναι σήμερα απόλυτα τεκμηριωμένο ότι η έγκαιρη διάγνωση των ΝΑΔ και η επακόλουθη εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης οδηγεί τα παιδιά στη βέλτιστη έκβαση σύμφωνα με το δυναμικό τους. Λόγω της πλαστικότητας του εγκεφάλου στις μικρές ηλικίες, όσο νωρίτερα εφαρμοστεί η πρώιμη παρέμβαση, τόσο αποτελεσματικότερη είναι. Η νωρίς διάγνωση οδηγεί σε καλύτερη έκβαση για το παιδί με τεράστα ωφέλη στο ίδιο το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία. Οικονομικές μελέτες έχουν αποδείξει ότι η εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης, σε επίπεδο πολιτείας, αποτελεί στρατηγική τεράστιας σημασίας για την υγεία και την ανάπτυξη του πληθυσμού της.

ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ:

Οι δημόσιες Μονάδες Αναπτυξιακής Παιδιατρικής στα παιδιατρικά και γενικά νοσοκομεία στην Ελλάδα είναι αυτή τη στιγμή ελάχιστες (Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», Νοσοκομείο Παίδων Π.Α. Κυριακού, Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης και Γενικό Νοσοκομείο «Αττικών» στην Αθήνα και Γενικό Νοσοκομείο «Ιπποκράτειο» στη Θεσσαλονίκη) ενώ οι ανάγκες του πληθυσμού τεράστιες. Η αναμονή για ραντεβού αξιολόγησης στα περισσότερα νοσοκομεία είναι γύρω στον ένα χρόνο, ενώ στη Μονάδα του Ν. Παίδων «Η Αγία Σοφία» -το οποίο είναι και το μεγαλύτερο παιδιατρικό νοσοκομείο στη χώρα-η αναμονή είναι σήμερα 15-18 μήνες. Οι υπηρεσίες των Μονάδων αυτών δεν μπορούν να καλυφθούν αποτελεσματικά από άλλες παιδιατρικές εξειδικεύσεις για λόγους ουσιαστικούς και τυπικούς. Οι Παιδιάτροι-Αναπτυξιολόγοι έχουν λάβει τριετή εκπαίδευση μετά την Παιδιατρική ειδικότητα για την απόκτηση του γνωστικού αντικειμένου. Επίσης, είναι αρμόδιοι να υπογράφουν τις γνωματεύσεις ειδικής αγωγής-θεραπείας για τα ταμεία, το ΚΕΠΑ και τις σχολικές υπηρεσίες.

Το πρόβλημα της αναμονής έχει τεράστια σημασία, καθώς ακόμα και λίγοι μήνες καθυστέρησης της διάγνωσης και παρέμβασης στις μικρές ηλικίες μπορεί να είναι καθοριστικοί για την έκβαση. Επίσης, εκτός από την αξιολόγηση που θα οδηγήσει στη διάγνωση καθυστερούν και οι αντίστοιχες γνωματεύσεις με τις οποίες το παιδί θα λάβει τις υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης που χρειάζεται.

Η «Μονάδα Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Παιδιατρικής» είναι το μοναδικό ιατρείο Αναπτυξιακής Παιδιατρικής στο Νοσοκομείο Παίδων η «Η Αγία Σοφία» και

αποτελεί θεσμοθετημένο κέντρο (ΦΕΚ 1936/14-12-2010) κλινικών υπηρεσιών και μετεκπαίδευσης στην Αναπτυξιακή Παιδιατρική. Στη Μονάδα παρακολουθούνται περίπου 5.000 παιδιά με ΝΑΔ και Ειδικές Ανάγκες υγείας και εκπαίδευσης. Ο χρόνος που απαιτείται για την αξιολόγηση κάθε περιστατικού είναι περίπου μία ώρα και σε πρωτοδιάγνωστα περιστατικά συχνά δύο ώρες. Η Μονάδα εξυπηρετεί τις ανάγκες τόσο των εξωτερικών ασθενών με ΝΑΔ όσο και των νοσηλευόμενων παιδιών με χρόνια νοσήματα (πχ ογκολογικούς ασθενείς). Πρόσφατα, η Μονάδα αναγνωρίστηκε ως Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο παρέχοντας πιστοποιήσεις μαθησιακών δυσκολιών στο σχολικό πλαίσιο.

Η τρέχουσα στελέχωση περιλαμβάνει έναν ιατρό (Π. Περβανίδου, Επικ. Καθηγήτρια Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Παιδιατρικής ΕΚΠΑ), μία νοσηλεύτρια του Νοσοκομείου Παιδών η οποία ασκεί γραμματειακό ρόλο (Ι. Κούμπουλα) και μία Ειδική Παιδαγωγό με ετήσια απόσπαση από το ΚΕΔΔΥ Δ'Αθήνας (Σ. Ανεσιάδου). Περιλαμβάνει επίσης μετεκπαιδευόμενους παιδίατρος και εθελοντές επιστήμονες (λογοθεραπευτές, ψυχολόγους κτλ) οι οποίοι όμως δεν μπορούν να έχουν αυτόνομο έργο.

Το πρόβλημα της μεγάλης αναμονής για εξέταση στη Μονάδα Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Παιδιατρικής έχει εντοπιστεί πολλές φορές ως τώρα, από διαμαρτυρίες γονέων στη Διοίκηση του Νοσοκομείου, από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης αλλά έχει τεθεί επίσης και σχετικό ερώτημα στη Βουλή (ερώτηση υπ' αρ. 107584 / 21.11.13 του Βουλευτή κ. Καπερνάρου σχετικά με τις Αναπτυξιακές Μονάδες των Παιδιατρικών Νοσοκομείων)

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ:

Η ενίσχυση με ιατρικό και άλλο επιστημονικό προσωπικό της Μονάδας Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Παιδιατρικής στο Νοσοκομείο Παιδών "Η Αγία Σοφία" θα μπορούσε να μειώσει αποτελεσματικά την αναμονή εξυπηρετώντας διπλάσιο ή τριπλάσιο αριθμό παιδιών και οικογενειών. Ζητούμε από το Υπουργείο Υγείας τη στελέχωση της Μονάδας με τουλάχιστον έναν μόνιμο ιατρό ΕΣΥ καθώς και με ειδικούς θεραπευτές: λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, ψυχολόγο και ειδικό παιδαγωγό οι οποίοι είναι απαραίτητοι για τη διεπιστημονική αξιολόγηση. Οι θέσεις αυτές θα μπορούσαν να προκύψουν είτε ως νέες οργανικές θέσεις είτε από μετάταξη ενδιαφερόμενων από άλλες υπηρεσίες (π.χ. ΚΕΔΔΥ). Ζητούμε επίσης τον εξοπλισμό με σύγχρονα αξιολογητικά εργαλεία, τα οποία έχουν ήδη παραγγελθεί στο Νοσοκομείο. Η στελέχωση με ειδικό προσωπικό θα αποτελέσει σημαντικό μέτρο όσον αφορά τη λειτουργικότητα των υπηρεσιών υγείας αλλά και την πρόληψη της δυσμενούς νευροαναπτυξιακής έκβασης μέσω της έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης με τεράστια απήχηση στο παιδί, την οικογένεια και την κοινωνία.

Ο Καθηγητής της Παιδιατρικής
Γεώργιος Χρούσος



ΓΕΩΡΓΙΟΣ Π. ΧΡΟΥΣΟΣ
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ
Α' ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ

Ένωση Ελευθεροεπαγγελματιών Παιδιάτρων Αττικής
Ο Πρόεδρος
Κ. Νταλούκας

ΕΝΩΣΗ ΕΛΕΥΘΕΡΟΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΩΝ ΑΤΤΙΚΗΣ
* ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟ ΣΩΜΑΤΕΙΟ *
ΑΛΚΜΑΝΟΣ 15 11528 ΑΘΗΝΑ
ΑΦΜ 997461300 ΔΟΥ Α' ΑΘΗΝΩΝ

Μονάδα Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Παιδιατρικής της Α' Παιδιατρικής Κλινικής
του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία»

ΝΕΛΛΗ ΠΕΡΒΑΝΙΔΟΥ
ΕΙΡΗΚ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ
Α' ΠΑΙΔ. ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΝΕΠ. ΑΘΗΝΩΝ
ΝΟΣΟΚ. ΠΑΙΔΩΝ «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»