



ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΓΙΟΓΙΑΚΑΣ
Βουλευτής Ν. Θεσσαρτίας – ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ	
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΝΟΜΟΛΟΓΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ	
Αριθμ. Πρωτ. ΕΓΧΡΗΣΕΩΝ	109
Ημερ. Κατάθεσης	18.7.18

Προς τον κ. Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Έγκαιρη διάθεση των ενδεδειγμένων προϊόντων και σκευασμάτων ειδικής διατροφής σε άτομα με φαιнуλκετονουρία»

Η φαιнуλκετονουρία (ΦΚΟ ή PKU) είναι το συχνότερα εμφανιζόμενο γενετικό μεταβολικό νοσημα στην Ελλάδα και προσβάλλει ένα παιδί ανά 15.000 γεννήσεις, αναλογία που αντιστοιχεί σε 6-7 παιδιά περίπου ετησίως. Η διάγνωση της γίνεται με ειδική αιματολογική εξέταση σε νεογέννητα στο πλαίσιο του Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών. Ένα από τα κυριότερα συμπτώματα είναι η παρεμπόδιση της φυσιολογικής ανάπτυξης και λειτουργίας των κυττάρων του εγκεφάλου, με συνέπεια τη νοητική υστέρηση. Για τη θεραπεία της απαιτείται διαιτητική αγωγή η οποία ξεκινά τις πρώτες ημέρες της ζωής και συνεχίζεται σε ολόκληρη τη διάρκεια ζωής του ατόμου ενώ τα πρώτα δέκα έτη είναι ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη του νευρικού συστήματος. Οι διατροφικές ανάγκες των πασχόντων καλύπτονται από ειδικά προϊόντα και σκευάσματα ειδικής διατροφής τα οποία συνταγογραφούν ιατροί - διευθυντές κλινικής του Ε.Σ.Υ., Παν/μιακών ή Στρατιωτικών Νοσοκομείων - και αποζημιώνονται από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ.. Μια σειρά σκευασμάτων και ειδικών τροφίμων, ωστόσο, δεν είναι εφικτό να συνταγογραφηθούν καθώς έχουν λανθασμένα αντιστοιχηθεί στο ηλεκτρονικό σύστημα του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. ως προϊόντα για τη διαιτητική αγωγή των πασχόντων από κουλοκάκη. Αποτέλεσμα αυτού είναι τα άτομα με φαιнуλκετονουρία να μην έχουν πρόσβαση σε προϊόντα και σκευάσματα που κρίνονται ενδεδειγμένα για τη θεραπεία τους.

Στις περιπτώσεις στις οποίες η μηνιαία δαπάνη αγοράς ειδικών διαιτητικών προϊόντων υπερβαίνει την ανώτατη τιμή αποζημίωσης τους από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. για μηνιαία θεραπεία, οι συνταγές αξιολογούνται από το Ανώτατο Υγειονομικό Συμβούλιο (Α.Υ.Σ.). Γονείς και θεράποντες ειδικοί παιδιών με φαιнуλκετονουρία αναφέρουν ότι οι σχετικές αποφάσεις του Α.Υ.Σ. είναι απορριπτικές και δεν συνοδεύονται από αιτιολόγηση της μη έγκρισης. Σημειώνουν δε ότι οι εν λόγω συνταγές γίνονται δεκτές μόνο εφόσον οι δικαιούχοι καταθέσουν αίτηση επανεξέτασης με προσκόμιση διαιτολογικής βεβαίωσης. Η καθυστέρηση με την οποία εγκρίνεται η συνταγογράφηση σημαίνει ότι οι πάσχοντες δεν έχουν για το διάστημα αυτό στη διάθεσή τους τα ειδικά διατροφικά προϊόντα, διακόπτεται η θεραπεία τους και απειλείται η φυσιολογική ανάπτυξή τους. Ακυρώνεται, επομένως, ο σκοπός του έγκαιρου ελέγχου της φαιнуλκετονουρίας που είναι μια από τις παθολογικές καταστάσεις που περιλαμβάνονται στο ανιχνευτικό πρόγραμμα για τον Προληπτικό Έλεγχο Νεογνών.

Κατόπιν τούτων ερωτάται ο κ. Υπουργός:

- Εάν και πότε προτίθεται να μεριμνήσει για την ορθή αντιστοίχιση στο ηλεκτρονικό σύστημα του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. ειδικών προϊόντων για τη διαιτητική αγωγή των πασχόντων από φαιнуλκετονουρία,
- Εάν και τι προτίθεται να πράξει για την έγκαιρη έγκριση των συνταγογραφημένων ειδικών προϊόντων από το Α.Υ.Σ., προκειμένου να μην προκαλείται έλλειψη στους πάσχοντες και διακοπή της διαιτητικής αγωγής τους.

Ο Ερωτών Βουλευτής

Βασίλειος Γιόγιακας