



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ	
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ	
Αριθ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ	1367
Ημερομηνία καταθέσεως	19.10.19

ΕΡΩΤΗΣΗ

προς

τον Υπουργό Υγείας κ. Β. ΚΙΚΙΛΙΑ

Θέμα: «Συνδυαστική θεραπεία του μικρού Παναγιώτη - Ραφαήλ»

Το Ανώτατο Υγειονομικό Συμβούλιο, όπως έγινε πρόσφατα γνωστό, σε γνωμάτευση του έκρινε για τον μικρό Παναγιώτη - Ραφαήλ πως ο συνδυασμός της εγκεκριμένης φαρμακευτικής αγωγής που ήδη λαμβάνει με την προτεινόμενη από τους γονείς του νέα γονιδιακή θεραπεία δεν ενδείκνυται για τη περίπτωσή του.

Υπενθυμίζεται πως το Ελληνικό Δημόσιο καλύπτει πλήρως τη φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται στο παιδί, ύψους 1 εκατ. ευρώ. Πέραν αυτού οι γονείς αισιοδοξούν ότι μέσω της ΜΚΟ MDA Ελλάς θα συγκεντρωθούν τα αναγκαία χρήματα προκειμένου ο Παναγιώτης - Ραφαήλ να μεταβεί στις Η.Π.Α για να υποβληθεί στη συνδυαστική αυτή θεραπεία. Όμως μόνο για το σκέλος της νέας γονιδιακής θεραπείας το κόστος εκτιμάται στα 3 εκατ. ευρώ. Επειδή το αποτέλεσμα του εράνου που διεξάγεται ενδέχεται να είναι οριακό, **ερωτάσθε:**

1. Θα συνεχίσετε την ήδη εγκεκριμένη για τον μικρό Παναγιώτη - Ραφαήλ οικονομική στήριξη προκειμένου να μπορέσει να λάβει την συνδυαστική θεραπεία που επιθυμούν οι γονείς του;
2. Ποιά άλλα μέτρα προτίθεστε να λάβετε για να διευκολύνετε την οικογένεια του παιδιού;

Αθήνα, 19-10-2019
Ο ερωτών βουλευτής

Κωνσταντίνος Μαραβέγιας

Βουλευτής Μαγνησίας - ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ