



ΕΡΩΤΗΣΗ

Αθήνα, 16/03/2021

Της: Μαρίας Αθανασίου, βουλευτού Β'2 Δυτικού Τομέα Αθηνών

ΠΡΟΣ: Τον κ. Υπουργό Υγείας
Τον κ. Υπουργό Οικονομικών

ΘΕΜΑ: «ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΒΑΡΕΩΝ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ -
ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ ALS ΣΕ ΣΥΝΤΑΓΟΓΡΑΦΗΜΕΝΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

Κύριοι, κύριοι Υπουργοί,

Η Αμυοτροφική Πλαγία Σκλήρυνση («ALS» ή «νόσος του Charcot») είναι μία ανίατη νευροεκφυλιστική νόσος, η οποία οδηγεί με αργό και λίαν επώδυνο τρόπο στον θάνατο. Τα εγκεκριμένα στη χώρα μας φάρμακα για τη νόσο έχουν, δυστυχώς, πενιχρά αποτελέσματα. Ο επιπολασμός της ασθένειας είναι 5-7 περιπτώσεις ανά 100.000 κατοίκους, όμως, οι επιπτώσεις των συμπτωμάτων της ασθένειας στους ασθενείς είναι μαρτυρικές. Σύμφωνα με πρόσφατες ιατρικές μελέτες, έχουν ήδη εγκριθεί από τους ιατροφαρμακευτικούς οργανισμούς «FDA», «EMA», «TGA», νέα ελπιδοφόρα φάρμακα. Ο σταθερός συνδυασμός των χρησιμοποιούμενων ουσιών «sodium phenylbutrate» και «taurursodiol» δείχνει ότι, επιβραδύνει την ανάπτυξη των συμπτωμάτων της νόσου και μειώνει σημαντικά το ρυθμό νευρολογικής επιδείνωσης των ασθενών. Ωστόσο, στη χώρα μας δεν έχει εγκριθεί φάρμακο με τις άνω δραστικές ουσίες και κατά συνέπεια, δεν συνταγογραφείται σχετικό σκεύασμα, ώστε οι πάσχοντες να μπορούν να το προμηθευτούν και να πληρώνουν μόνο τη συμμετοχή που τους αναλογεί. Στην προσπάθειά τους οι πάσχοντες από την ανωτέρω νόσο να ανακουφισθούν και να βελτιώσουν την κατάσταση της υγείας τους αλλά και την ποιότητα της καθημερινότητάς τους, αναγκάζονται να αγοράσουν σχετικά φαρμακευτικά σκευάσματα από το εξωτερικό, καταβάλλοντας ποσά που ανέρχονται στα 1750€ για θεραπεία 40 ημερών, κόστος το οποίο είναι δυσβάστακτο για πολλούς. Η κάλυψη για τη δαπάνη της φαρμακευτικής αυτής αγωγής, εφόσον υπάρχει στο εξωτερικό, είναι ανάγκη να καλυφθεί ασφαλιστικά και στη χώρα μας, αφού ο κάθε ασφαλισμένος έχει πληρώσει ασφαλιστικές εισφορές για ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, την οποίαν η Πολιτεία οφείλει να παρέχει, έστω με καταφυγή του πάσχοντα ασφαλισμένου στην φαρμακευτική αγορά του εξωτερικού.

Με δεδομένα όλα τα παραπάνω,

Ερωτώνται οι κ. κ. Υπουργοί:

1. Γιατί δεν κυκλοφορούν στην χώρα μας τα ανωτέρω αναφερόμενα φαρμακευτικά σκευάσματα που καταπολεμούν τη νόσο της Αμυοτροφικής Πλαγίας Σκλήρυνσης, αν και είναι εγκεκριμένα από τους διεθνώς αναγνωρισμένους καθ' ύλην αρμόδιους διεθνείς ιατροφαρμακευτικούς οργανισμούς «EMA», «FDA», «TGA»;
2. Προτίθεσθε, κατά το μερίδιο της δικαιοδοσίας που σας αναλογεί, να λάβετε την απαραίτητη πρόνοια, ώστε να εγκριθούν και να δοθούν στην κυκλοφορία τα ανωτέρω φάρμακα για τη νόσο της Αμυοτροφικής Πλαγίας Σκλήρυνσης, το ταχύτερο δυνατόν, με σκοπό την ανακούφιση των ασθενών της εν λόγω νόσου και των οικείων του στενού περιβάλλοντός τους, συμβάλλοντας στην θεραπεία τους και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους;

Η ερωτώσα Βουλευτής

Μαρία Αθανασίου