

ΕΡΩΤΗΣΗ

Αθήνα, 30/6/2021

Της: Αναστασίας – Αικατερίνης Αλεξοπούλου, Βουλευτού Β1΄ Βορείου Τομέα Αθηνών

Προς: Τον κ. Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Επίλυση της άσκοπης ταλαιπωρίας ασθενών σπανίων παθήσεων με την ίδρυση Ειδικού Κέντρου Περιθαλψής τους»

Κύριε Υπουργέ,

Σύμφωνα με τα κοινώς αποδεκτά από την ιατρική κοινότητα στοιχεία, καθώς και σύμφωνα με σχετικά δημοσιεύματα του διαδικτύου (<https://www.vimaonline.gr/20/article/27529/poies-einai-oi-spanies-pathiseis-enas-stous-deka-ellines-pashoun-apo-mia-spania-astheneia->), **περίπου ένας (1) στους δέκα (10) Έλληνες πολίτες πάσχει από μία σπάνια ασθένεια («rare disease»)**, ποσοστό που ενδέχεται να είναι υψηλότερο, καθώς, αυτή την στιγμή αναγνωρίζονται επίσημα γύρω στα οκτώ χιλιάδες (8.000) σπάνια νοσήματα. Υποσημειώνουμε, δε, ότι, στην Ευρωπαϊκή Ένωση ένα νόσημα θεωρείται σπάνιο, όταν πλήττει λιγότερα από πέντε (5) άτομα στους δέκα χιλιάδες (10.000).

Πρέπει, επίσης, να επισημανθεί ότι, η πλειοψηφία των ως άνω ασθενειών οφείλεται σε γενετικά αίτια (οργανικές δυσμορφίες κλπ.), αλλά και σε επίκτητα αίτια, ως π.χ. η έκθεση σε μη ομαλούς περιβαλλοντικούς παράγοντες κατά τη διάρκεια της κύησης ή και σε μεταγενέστερο στάδιο του βίου, συχνά, μάλιστα, οφείλεται σε έναν συνδυασμό των προηγούμενων με εμβόλιμο παράγοντα μια γενετική προδιάθεση. **Είναι, δε, κοινώς διαπιστωμένο, εδώ και χρόνια ότι, λόγω ακριβώς του σπανίου χαρακτήρα των εν λόγω νοσημάτων, οι πάσχοντες ταλαιπωρούνται αφάνταστα, έως ότου βρεθεί, και εάν τελικώς βρεθεί, από τι πάσχουν**, ενώ στην εποχή της εξάπλωσης του ιού «Covid-19» είναι πρόδηλο ότι η θέση τους επιδεινώνεται έτι περαιτέρω.

Εξ' όλων των ανωτέρω, και λόγω του ότι είναι αδύνατον σε κάθε ξεχωριστή ιατρική ειδικότητα να εκπαιδεύονται, να ενημερώνονται και να μετεκπαιδεύονται διαρκώς οι ιατροί, δεδομένου πως σε κάθε μια εξ αυτών αναλογούν πάνω από εκατό (100) σπάνια νοσήματα, είναι ευνόητο ότι, ασθενείς με σπάνιες γενετικές διαταραχές ή αρρώστιες, όπως η οζώδης σκλήρυνση, η αγκυλωτική σπονδυλίτιδα, η νωτιαία μυϊκή ατροφία κλπ., παραμένουν συχνά χωρίς την απαραίτητη μέριμνα και η ταλαιπωρία τους επιτείνεται επ' άπειρον. **Θεωρείται, λοιπόν, χρήσιμο, επειδή το ζήτημα αφορά σε σημαντικά μεγάλο αριθμό συνανθρώπων μας, το να υπάρξει ένα κεντρικός σχεδιασμός για την δημιουργία Ειδικού Κέντρου Περιθαλψής (παρακολούθησης, φροντίδας και θεραπείας) για τους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις**, το οποίο να στελεχώνεται αποκλειστικά από εξειδικευμένους ιατρούς και νοσηλευτικό προσωπικό, ούτως ώστε, οι πάσχοντες να απευθύνονται χωρίς άλλες χρονοκαθυστερήσεις σε αυτό και εν συνεχεία να λαμβάνουν την κατάλληλη ιατροφαρμακευτική αγωγή, χωρίς να ταλαιπωρούνται εξ' αιτίας των γνωστών σημερινών γραφειοκρατικών μεθόδων και διαδικασιών, χάνοντας πολύτιμο χρόνο, κρίσιμο πολλές φορές και για την ίδια τους τη ζωή.

Με δεδομένα όλα τα παραπάνω,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1. Ποια είναι τα ακριβή στατιστικά στοιχεία περί της παρακολούθησης, της νοσηλείας και της θεραπείας ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, ποια περιστατικά εξ αυτών παρακολουθούνται σε δημόσιες θεραπευτικές μονάδες, πόσοι εκ των ως άνω ασθενών νοσηλεύονται σε αυτά, καθώς και ποιος είναι ο βαθμός αποκατάστασης των τελευταίων στην χώρα μας;

2. Υπάρχει κεντρικός σχεδιασμός από πλευράς σας, προκειμένου να ιδρυθεί και να λειτουργήσει Ειδικό Κέντρο Περίθαλψης ασθενών με σπάνιες παθήσεις εντός της Ελληνικής Επικράτειας, στελεχωμένο με εξειδικευμένο προσωπικό (ιατρούς και νοσηλευτές), το οποίο να επικεντρώνεται αποκλειστικά στην παρακολούθηση, στην φροντίδα και στην αποκατάσταση των πασχόντων από σπάνιες παθήσεις;

Η ερωτώσα βουλευτής

Αναστασία – Αικατερίνη Αλεξοπούλου