

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 3238
Ημερομ. Κατάθεσης: 7/7/2021



Βασίλειος (Λάκης) Νικολάου Βασιλειάδης

Βουλευτής Πέλλης

Νέα Δημοκρατία

30 Ιουνίου 2021

Προς: Το Τμήμα Αναφορών της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς: την Υπουργό Παιδείας & Θρησκευμάτων,
τον Υπουργό Υγείας,

Καταθέτω ως αναφορά προς τους αρμόδιους Υπουργούς τις 2 συνημμένες επιστολές Ομάδας Ασθενών Ελλάδος Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού (ΟΜΠ), σχετικά με αίτημα χαρακτηρισμού του νοσήματος ΟΜΠ ως σοβαρή πάθηση και παρακαλώ για τη δική σας απάντηση.

Ο αναφέρων Βουλευτής

Βασίλειος Βασιλειάδης

Ημ.: 12/11/2019

Ομάδα Ασθενών Ελλάδος Οικογενή
Μεσογειακού Πυρετού – Οι γονείς και
κηδεμόνες παιδιών που πάσχουν από
Οικογενή Μεσογειακό Πυρετό

Προς :

1. Υπουργό Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων
2. Αναπληρωτή Υπουργό Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων
3. Υφυπουργούς Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων
4. Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων-Γενική Γραμματεία - Γενική Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού, Προγραμματισμού και Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης- Διεύθυνση Εξετάσεων και Πιστοποιήσεων-Τμήμα Α' Εξετάσεων και Πανελλαδικών Εξετάσεων Γενικής και Τεχνολογικής Εκπαίδευσης- Ανδρέα Παπανδρέου 37, Μαρούσι, Τ.Κ. 151 80
5. Υπουργό Υγείας
6. Αναπληρωτή Υπουργό Υγείας
7. Υπουργείο Υγείας- Αριστοτέλους 17, Τ.Κ. 10187, Αθήνα
8. Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕΣΥ)- Μακεδονίας 8, Πλατεία Βάθης, 104 33 Αθήνα Αττικής

ΘΕΜΑ: «Αίτημα για την ένταξη του νοσήματος του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού (ΟΜΠ) ως νέου αυτόνομου κωδικού στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5% και τροποποίηση κριτηρίων του ΦΕΚ 3557 τ. Β' / 23-09-2019 που αφορούν την ένταξη του νοσήματος του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού (ΟΜΠ) στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%»

Σας παρακαλούμε να εξετάσετε το αίτημα των Γονέων και Κηδεμόνων παιδιών που πάσχουν από Οικογενή Μεσογειακό Πυρετό για την τροποποίηση κριτηρίων του ΦΕΚ 3557 τ. Β' / 23-09-2019 που αφορούν την ένταξη του συγκεκριμένου νοσήματος στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%. Σας ενημερώνουμε πως με βάση το ΦΕΚ 4591 τ. Β' / 27-12-2017 πως ο ΟΜΠ εντάχθηκε στον ΕΝΙΑΙΟ ΠΙΝΑΚΑ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΠΟΣΟΣΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ και ανήκει στις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες και στις ρευματικές παθήσεις.

Το συγκεκριμένο νόσημα μλήκε στον πίνακα των νοσημάτων στον κωδικό 61 ως εξής:
«ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΑΥΤΟΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΣΥΝΔΡΟΜΑ, ΟΠΩΣ ΟΙ ΚΡΥΟΠΥΡΙΝΟΠΑΘΕΙΕΣ(CAPS) (CINCA, FCAS ΚΑΙ ΣΥΝΔΡΟΜΟ MUKLE WELLS) TRAPS (TNF-RECEPTOR ASSOCIATEDPERIODIC SYNDROME), HIDS (HYPER IgD SYNDROME/MEVALONATE KINASEDEFICIENCY) DIRA (DEFICIENCY OF

Π1 RECEPTOR ANTAGONIST) ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟΣ ΠΥΡΕΤΟΣ ΕΦΟΣΟΝ ΠΛΗΡΟΥΝΤΑΙ ΚΑΙ ΤΑ ΤΕΣΣΕΡΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ: 1) ΣΥΜΒΑΤΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ, 2) ΤΟΥΛΑΧΙΣΤΟΝ ΔΥΟ ΕΙΣΑΓΩΓΕΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΤΟ ΧΡΟΝΟ, 3) ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΜΕΝΗ ΑΠΟ ΙΑΤΡΟ ΜΕ ΕΙΔΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΣΤΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ 4) ΥΠΟ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕ ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΧ ΑΝΑΣΤΟΛΕΙΣ ΙΝΤΕΡΛΕΥΚΙΝΗΣ. ΓΕΝΕΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΟΣ.»

Αρχικά παρακαλούμε να αφαιρεθεί το κριτήριο 2 που ορίζει τουλάχιστον 2 εισαγωγές το χρόνο σε νοσοκομείο. Γενικά τα παιδιά που έχουν ΟΜΠ και ειδικά αυτά κάνουν βιολογικό παράγοντα δε μπαίνουν στο νοσοκομείο κάθε χρόνο. Ακόμα κι όταν έχουν πολλές και έντονες κρίσεις, παραμένουν στο σπίτι με αντιφλεγμονώδη αντιπυρετικά, ίσως αύξηση της κολχικίνης, του βιολογικού παράγοντα και κορτιζόνη. Οι περιπτώσεις που πάνε στο Νοσοκομείο είναι οι καθιερωμένες επισκέψεις κυρίως για εξετάσεις (συνήθως ανά 3μηνο), που δεν είναι εισαγωγή και γενικώς τα παιδιά αυτά χρήζουν νοσοκομειακής παρακολούθησης. Ένα παιδί που μπαίνει στο νοσοκομείο, μπαίνει για κάποιους λόγους, πχ για εξετάσεις ώστε να γίνει διερεύνηση του τι έχει, για αντιμετώπιση ή αγωγή η οποία δεν μπορεί να γίνει στο σπίτι, ή για χειρουργική επέμβαση. Για τα παιδιά με ΟΜΠ όμως είναι διαφορετικά τα πράγματα, διότι οι γιατροί γνωρίζουν και τι έχουν αυτά τα παιδιά, αλλά και το ότι δε μπορούν να κάνουν τίποτα παραπάνω ή καλύτερο από αυτό που ήδη κάνουν (βιολογικό παράγοντα). Επίσης οι γιατροί που έχουν ειδική εμπειρία πάνω σ' αυτό το νόσημα συστήνουν να αποφεύγουν τα παιδιά αυτά, όσο γίνεται το Νοσοκομείο, διότι δεν έχουν και την απαραίτητη άμυνα απέναντι σε άλλα παιδιά που μπορεί για παράδειγμα να φέρουν τον ιό της ιλαράς, ερυθράς, παρωτίτιδας- (MMR), ή τον ιό της ανεμευλογιάς (VZV), εφόσον η αγωγή με βιολογικούς παράγοντες απαγορεύει όλα τα εμβόλια ζώνταν οργανισμών. Καταλαβαίνετε λοιπόν πόσο επικίνδυνο θα ήταν για τη ζωή ενός παιδιού, που πάσχει από ένα τέτοιο σοβαρό χρόνιο νόσημα και δε μπορεί να κάνει εμβόλιο να κολλήσει για παράδειγμα ιλαρά. Επίσης θα θέλαμε να μας προσδιορίσετε από ποια ηλικία και μετά θεωρείται πως μετρούν οι δύο εισαγωγές ανά έτος στο νοσοκομείο.

Ο Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός - ΟΜΠ εμφανίζεται κυρίως στην παιδική ηλικία και σε πολλές περιπτώσεις τα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ λόγω των περιοδικών κρίσεων τους, αναγκάζονται να χάνουν μαθήματα τα οποία στην Γ' Λυκείου και ειδικά της κατεύθυνσης είναι σημαντικά και εκτός του ότι κινδυνεύουν να μείνουν από απουσίες, δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις πανελλαδικές και να διαγωνιστούν ισότιμα με τα υπόλοιπα παιδιά. Οι σχολικές επιδόσεις είναι αχχογόνος παράγοντας γενικώς για τα παιδιά, όπως αποδεικνύουν οι έρευνες των ειδικών. Πολύ μεγαλύτερη πηγή άγχους και κούρασης αποτελούν οι Πανελλαδικές εξετάσεις στην Γ' Λυκείου που ρυθμίζουν την εισαγωγή στο Πανεπιστήμιο. Για ένα έφηβο με ΟΜΠ τα πράγματα είναι ακόμη σοβαρότερα, διότι το άγχος των εξετάσεων προκαλεί συχνά κρίσεις της ασθένειάς του, πράγμα που είναι δυνατόν να του στερήσει την εισαγωγή στο Πανεπιστήμιο. Θα πρέπει, λοιπόν, να υπάρξει ειδικό καθεστώς γι' αυτά τα παιδιά, ακόμα και για τα παιδιά που δεν κάνουν βιολογικό παράγοντα, διότι κι αυτά νοσούν και αυτό μπορεί να φανεί από τον γενετικό έλεγχο.

Ζητούμε λοιπόν την εισαγωγή του νοσήματος μας με νέο αυτόνομο κωδικό στη λίστα των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%, για όλα τα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ και όχι μόνο για τα παιδιά που κάνουν βιολογικό παράγοντα.

Ο Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (ΟΜΠ) είναι σπάνιο γενετικό-γονιδιακό αυτοφλεγμονώδες χρόνιο νόσημα και όχι αυτοάνοσο (για τα αυτοάνοσα ισχύει το ότι ίσως ο ασθενής κάποια στιγμή να αυτοϊαθεί). Για τον ΟΜΠ δεν πρόκειται λοιπόν να υπάρξει ίαση

και γι' αυτό και η θεραπεία διαρκεί εφ' όρου ζωής, συνήθως με κολχικίνη, σημειώνουμε πως η κολχικίνη δεν θεραπεύει από τις κρίσεις, αλλά λειτουργεί ως συμπληρωματική θεραπεία, διότι είναι απαραίτητη για την πρόληψη αμυλοείδωσης (θανατηφόρα νόσος, είναι το τελικό στάδιο του ΟΜΠ), επίσης απαραίτητες είναι οι τακτικές εξετάσεις και νοσοκομειακές παρακολουθήσεις. Αν το νόσημα παραμένει ιδιαίτερα ανθεκτικό με σοβαρό κίνδυνο για τη ζωή του ασθενούς, τότε γίνονται ενέσεις με βιολογικό παράγοντα (με σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες ακόμα και κίνδυνο για καρκινογένεση). Πρέπει ακόμα να σημειωθεί πως υπάρχουν μόνο 2 βιολογικοί παράγοντες για τον ΟΜΠ, από τους οποίους ο ένας πρέπει να χορηγείται καθημερινά στο σπίτι με υποδόρια ένεση, δημιουργεί συχνές παρενέργειες και μερικοί ασθενείς δεν ανταποκρίνονται. Επίσης η μακροπρόθεσμη ασφάλειά του δεν είναι γνωστή για κακοήθειες. Στην ουσία κυρίως ο μοναδικός βιολογικός παράγοντας που συνίσταται για τον ΟΜΠ είναι η κανακινουμάμπη, ιδιαίτερα στη διαχείριση των παιδιατρικών ασθενών με FMF, με μεγαλύτερο χρόνο ημίσειας ζωής και χαμηλότερη συχνότητα της χορήγησης (ανά μήνα), η οποία οδηγεί σε καλύτερη συμμόρφωση και λιγότερες παρενέργειες χωρίς όμως επίσης κάποια μακροπρόθεσμη ασφάλειά, που να γνωρίζουμε για κακοήθειες. Η χορήγηση γίνεται κάθε μήνα στο σπίτι με υποδόρια ένεση. Η συνταγογράφηση της γίνεται κατόπιν εγκρίσεων κατά τις οποίες τα παιδιά αυτά περνάνε συνεχώς από επιτροπή, λόγω ιδιαίτερα αυξημένου κόστους (ορφανό φάρμακο ilaris 11262,05 € είναι η φθηνότερη ανά μήνα ένεση). Επιπλέον, αρκετοί ασθενείς οδηγούνται στη θεραπευτική λύση του ilaris, λόγω της δυσανεξίας τους σε έκδοχα του σκευάσματος κολχικίνης που κυκλοφορεί στον Ελλαδικό χώρο και έχει σαν αποτέλεσμα την κακή συμμόρφωση, τις συχνές υποτροπές του ΟΜΠ και την γενικότερη επιβαρυνση της υγείας τους, τη στιγμή που όσοι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να προμηθευτούν κολχικίνη άλλων φαρμακευτικών εταιρειών από άλλα ευρωπαϊκά κράτη, εμφανίζουν καλύτερη πορεία και συμμόρφωση, καθώς και απομάκρυνση της ανάγκης για εισαγωγή σε βιολογικό παράγοντα.

Η διάγνωση της νόσου είναι ιδιαίτερα δύσκολη, διότι η νόσος είναι σπάνια και δεν είναι γνωστή. Η αποτυχία ή καθυστέρηση όμως στη διάγνωση του "οικογενούς μεσογειακού πυρετού" μπορεί να αποβεί καταστροφική για τον ασθενή και "μοιραία". Δεν είναι αυτοάνοσο νόσημα, αλλά μπορεί να δημιουργήσει πολλά αυτοάνοσα, ανάλογα που χτυπάει κάθε φορά και πόσο.

Αιτούμαστε την ένταξη του νοσήματος του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού (ΟΜΠ) ως νέου αυτόνομου κωδικού στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5% **για όλα τα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ** και την τροποποίηση κριτηρίων του ΦΕΚ 3557 τ. Β' / 23-09-2019 που αφορούν στην ένταξη του νοσήματος του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού (ΟΜΠ) στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5% **αφαιρώντας το κριτήριο 2 για τις νοσηλείες**.

Παρακαλούμε το παρόν, αν δεν αφορά το Τμήμα ή την Υπηρεσία σας, να προωθηθεί στο αρμόδιο για εξέταση του συγκεκριμένου αιτήματος Τμήμα ή Υπηρεσία.

Οι παρακάτω υπογραφόμενοι γονείς και κηδεμόνες :

Ομάδα Ασθενών Ελλάδος Οικογενή
Μεσογειακού Πυρετού –
Οι γονείς

Προς : **Γιαννιτσά, 02/01/2020**

1. Υπουργό Παιδείας , Έρευνας
και Θρησκευμάτων
2. Αναπληρωτή Υπουργό
Παιδείας, Έρευνας και
Θρησκευμάτων
3. Υφυπουργούς Παιδείας,
Έρευνας και Θρησκευμάτων
4. Υπουργείο Παιδείας , Έρευνας
και Θρησκευμάτων-Γενική
Γραμματεία - Γενική Διεύθυνση
Στρατηγικού Σχεδιασμού,
Προγραμματισμού και
Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης-
Διεύθυνση Εξετάσεων και
Πιστοποιήσεων-Τμήμα Α΄
Εξετάσεων και Πανελλαδικών
Εξετάσεων Γενικής και
Τεχνολογικής Εκπαίδευσης-
Ανδρέα Παπανδρέου 37,
Μαρούσι, Τ.Κ. 151 80
5. Υπουργό Υγείας
6. Αναπληρωτή Υπουργό Υγείας
7. Υπουργείο Υγείας-
Αριστοτέλους 17, Τ.Κ. 10187,
Αθήνα
8. Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας
(ΚΕΣΥ)- Μακεδονίας 8,
Πλατεία Βάθης, 104 33 Αθήνα
Αττικής

ΘΕΜΑ: «Αίτημα για την ένταξη του νοσήματος του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού (ΟΜΠ) ως νέου αυτόνομου κωδικού στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5% και

Σας παρακαλούμε να εξετάσετε το αίτημα των Δουμαλά Ελένης, Ηλιάδου Ελισάβετ, Ηλιάδου Αικατερίνης γονέων παιδιών που πάσχουν από Οικογενή Μεσογειακό Πυρετό, και το οποίο αφορά :

α) την ένταξη του νοσήματος του ΟΜΠ ως νέου αυτόνομου κωδικού στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%

Σας ενημερώνουμε πως με βάση το ΦΕΚ 4591 τ. Β΄ / 27-12-2017 πως ο ΟΜΠ ενταχθηκε στον **ΕΝΙΑΙΟ ΠΙΝΑΚΑ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΠΟΣΟΣΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ** και ανήκει στις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες και στις ρευματικές παθήσεις στον πίνακα των νοσημάτων στον κωδικό 61, αλλά δυστυχώς δεν περιλήφθηκαν οι περιπτώσεις **ΟΛΩΝ** των παιδιών νοσούντων από ΟΜΠ, που παρουσιάζουν τις ίδιες δυσκολίες κατά την φοίτησή τους στο σχολείο με αυτά που περιλήφθηκαν.

Με βάση το αίτημά μας:

Αιτούμαστε την εισαγωγή του νοσήματος μας με **νέο αυτόνομο ανεξάρτητο κωδικό** στη λίστα των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το **5%, για όλα τα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ** με ιατρική γνωμοδότηση του θεράποντος ιατρού τους, δημοσίου ή ιδιωτικού φορέα που αποδεδεικνύει τη νόσο. Αυτά τα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ λόγω των περιοδικών κρίσεων τους που συνόδευονται με υψηλό πυρετό και κατά περίπτωση κοιλιακά, αρθρικά άλγη και έντονη κεφαλαγία, καταβολή δυνάμεων και έντονο αίσθημα κακουχίας, αναγκάζονται να χάνουν μαθήματα τα οποία στην Γ' Λυκείου και ειδικά της κατεύθυνσης είναι σημαντικά και εκτός του ότι κινδυνεύουν να μείνουν από απουσίες, δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις των πανελλαδικών εξετάσεων και να διαγωνιστούν επί «ίσοις όροις» με τους συνδιαγωνιζόμενούς τους. Η διαδικασία των πανελλαδικών εξετάσεων, όπως όλοι γνωρίζουμε, από μόνος του είναι αγχογόνος παράγοντας γενικώς για τα παιδιά, πολύ μάλλον περισσότερο όταν οι πάσχοντες από ΟΜΠ μπαίνουν σε διαδικασία κρίσης της νόσου υπό αυτές της συνθήκες, πράγμα που είναι δυνατόν να τους στερήσει την εισαγωγή στο Πανεπιστήμιο. Για αυτούς τους λόγους αιτούμαστε, να υπάρξει αυτόνομος ανεξάρτητος κωδικός για **ΟΛΑ τα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΑ από τον τύπο θεραπείας που λαμβάνουν** (υποσημείωση: η θεραπεία καθορίζεται με βάση την ανταπόκριση του κάθε ασθενή στον έλεγχο των κρίσεων, και όχι με βάση βαρύτητας νόσου).

Με την δημιουργία νέου αυτόνομου ανεξάρτητου κωδικού, όπως αιτούμαστε αυτόματα λύνονται προβλήματα τροποποίησης κριτηρίων του ΦΕΚ 3557 τ. Β' / 23-09-2019., διότι θα περιλαμβάνονται **ΟΛΟΙ** οι νοσούντες από ΟΜΠ ανεξάρτητα από την αγωγή που λαμβάνουν.

Παρακαλούμε το παρόν, αν δεν αφορά το Τμήμα ή την Υπηρεσία σας, να προωθηθεί στο αρμόδιο για εξέταση του συγκεκριμένου αιτήματος Τμήμα ή Υπηρεσία.
Οι παρακάτω υπογραφόμενοι γονείς και κηδεμόνες :