



ΕΡΩΤΗΣΗ

Αθήνα, 24/1/2022

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

Προς: Τον κ. Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Κατάσταση των ασθενών με κυστική ίνωση στην Ελλάδα»

Κύριε Υπουργέ,

Σύμφωνα με την υπ' αρ. 7 Απόφαση, της 189ης Ολομέλειας, της 15ης Ιανουαρίου 2004, του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας («ΚΕΣΥ»), η κυστική ίνωση είναι η συχνότερη κληρονομική νόσος, μετά την θαλασσαιμία, αποτελώντας σοβαρό γενετικό νόσημα, που προσβάλλει, κυρίως, το αναπνευστικό σύστημα. Λόγω, δε, της φύσης της εν λόγω πάθησης και βάσει των διεθνώς αποδεκτών προδιαγραφών, κατά την ως άνω Απόφαση του «ΚΕΣΥ», η περίθαλψη και νοσηλεία των πασχόντων με κυστική ίνωση επιβάλλεται να πραγματοποιείται σε εξειδικευμένες αυτόνομες νοσοκομειακές Μονάδες, οι οποίες διαθέτουν την κατάλληλη επί τούτου υποδομή και στελεχιακό δυναμικό (ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό).

Ενδεικτικό της σοβαρότητας του ανωτέρω ζητούμενου αποτελεί το γεγονός ότι, κατά τις υφιστάμενες εκτιμήσεις, στην χώρα ζουν περί τους 500.000 φορείς της παραπάνω νόσου, εκ των οποίων, περίπου οι 1.000 είναι αποδεδειγμένα ασθενείς. Ο μέσος όρος του προσδόκιμου της ζωής αυτών των ασθενών υπολογίζεται πανευρωπαϊκά στα 40 έτη, ενώ στην Ελλάδα υπερβαίνει, ελαφρώς, τα 30 έτη ζωής. Παρά το ότι, επί σειρά ετών, αναμένονται και προκύπτουν διαρκώς νέες θεραπείες, που θα βελτιώσουν το εξαιρετικά χαμηλό αυτό προσδόκιμο ζωής των Ελλήνων ασθενών, καμία βελτίωση στην θεραπευτική αντιμετώπιση στα πλαίσια του Εθνικού Συστήματος Υγείας («ΕΣΥ»), δυστυχώς, δεν έχει συμβεί έως και σήμερα, με αποτέλεσμα, η θέση αυτών των ανθρώπων να εξακολουθεί να είναι ιδιαίτερα δυσμενής. Έτσι, ως μοναδική "σανίδα σωτηρίας" αυτών των ανθρώπων, κατά τους ειδικούς θεράποντες ιατρούς, προβάλλει η αναπνευστική φυσιοθεραπεία, η οποία μπορεί να εξασφαλίσει, χωρίς σημαντικό κόστος, την βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας των ασθενών και κατ' επέκταση, μία καλύτερη ποιότητα ζωής. Ο εν λόγω τύπος θεραπείας μειώνει, επίσης, στο ελάχιστο δυνατό τις δαπάνες του Δημοσίου, εφ' όσον δι' αυτής εξοικονομούνται πόροι, από την στιγμή που ελαττώνονται σημαντικά οι νοσηλείες λόγω λοιμώξεων.

Εν κατακλείδι, ως εναλλακτική λύση, υφίσταται και η κατ' οίκον νοσηλεία, η οποία κρίνεται πως έχει ευεργετικές συνέπειες για τους ασθενείς, παράλληλα, δε, οδηγεί σε αποσυμφόρηση θαλάμων νοσοκομείων και, ως εκ τούτου, σε εξοικονόμηση δημόσιων πόρων. Όλες αυτές οι εναλλακτικές μορφές θεραπείας των πασχόντων από κυστική ίνωση επιβάλλεται να θεσμοθετηθούν, με τρόπο σαφή και ξεκάθαρο, ιδίως, κατά την τρέχουσα χρονική συγκυρία επιβάρυνσης του «ΕΣΥ», εξ' αιτίας της πανδημίας του «Covid-19».

Με δεδομένα όλα τα παραπάνω,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1. Ποιο είναι το ακριβές νομικό πλαίσιο που διέπει την θεραπεία των ασθενών με κυστική ίνωση στα πλαίσια του Εθνικού Συστήματος Υγείας;
2. Κατά πόσο προτίθεσθε να υιοθετήσετε και να υλοποιήσετε θεσμικά τις παραπάνω περιγραφείσες μεθόδους θεραπείας της κυστικής ίνωσης;

Η ερωτώσα βουλευτής

Αναστασία – Αικατερίνη Αλεξοπούλου