



Κοινοβουλευτική Ομάδα

Λεωφ. Ηρακλείου 145, 14231 ΝΕΑ ΙΩΝΙΑ,
τηλ.: 2102592213, 2102592105, 2102592258, fax: 2102592097
e-mail: ko@vouli.kke.gr, <http://www.kke.gr>
Γραφεία Βουλής: 2103708168, 2103708169, fax: 2103707410

ΕΠΙΚΑΙΡΗ ΕΡΩΤΗΣΗ Προς τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: Εξασφάλιση πλήρους και δωρεάν γονιδιακού ελέγχου για όλες τις παθήσεις που εντοπίζονται με αυτόν τον τρόπο.

Σύμφωνα με το εργαστήριο γενετικής ιατρικής του πανεπιστημίου Αθηνών "Χωρέμειο" και το Ε.Κ.Ε.Φ.Ε. "Δημόκριτος", όπου πραγματοποιούνται οι γονιδιακοί έλεγχοι για τη νόσο της Νευροϊνωμάτωσης (NF) στην Ελλάδα, νοσούν πάνω από 4.500 παιδιά και ενήλικες. Δυστυχώς, οι ασθενείς λόγω των μεγάλων ελλείψεων σε στελέχωση και υποδομές του δημόσιου συστήματος υγείας, έρχονται αντιμέτωποι με την έλλειψη πρόληψης, έγκαιρης και ολοκληρωμένης διάγνωσης αλλά και συστηματικής παρακολούθησης όσων νοσούν.

Για την πραγματοποίηση πλήρους και ολοκληρωμένου προγεννητικού έλεγχου αλλά και για την πιστοποίηση της ύπαρξης και της μορφής της νόσου και την χορήγηση της κατάλληλης θεραπείας, ώστε να μπορέσουν οι ασθενείς να έχουν δωρεάν τα ανάλογα εξειδικευμένα φάρμακα, -μέσω του ΕΟΠΥΥ-, ή άλλες παροχές όπως επιδόματα, τεχνικά βοηθήματα κ.α., χρειάζεται να πραγματοποιηθούν μια σειρά γονιδιακών εξετάσεων, οι οποίες είναι πανάκριβες και δεν καλύπτονται ούτε από τον ΕΟΠΥΥ, ούτε από το κράτος. Η δαπάνη για αυτές τις εξετάσεις κυμαίνεται από 500 έως 1500€. Σημειώνεται ότι για νέες θεραπείες που εφαρμόζονται, ζητείται γονιδιακός έλεγχος που επιβεβαιώνει τη νόσο, ο οποίος επιβαρύνει τους ίδιους τους ασθενείς. Η μη κάλυψη της δαπάνης αυτών των εξετάσεων από το κράτος και τον ΕΟΠΥΥ, συμβάλλει στην αύξηση της νοσηρότητας αλλά και της θνησιμότητας αυτών των ασθενών.

Η θέση των ασθενών επιδεινώνεται ακόμα παραπάνω από την έλλειψη οργανωμένων και εξειδικευμένων δημόσιων ειδικών κέντρων με υψηλής ποιότητας, δωρεάν υπηρεσίες, πλήρως στελεχωμένα με μόνιμο προσωπικό πλήρους και αποκλειστικής απασχόλησης, που θα έχουν την ευθύνη της ενημέρωσης, της έγκαιρης διάγνωσης, της θεραπείας και της παρακολούθησης των ασθενών. Η ανυπαρξία τέτοιων δομών απαιτεί τη μετακίνηση του ασθενούς από τον τόπο κατοικίας του για λόγους παρακολούθησης, θεραπείας και νοσηλείας. Μάλιστα, η μετακίνηση και διαμονή τις περισσότερες φορές απαιτούν και συνοδό με επιπλέον δαπάνη που επιβαρύνει πάλι τον ίδιο τον ασθενή. Η παραπάνω εικόνα, δεν αφορά μόνο στους ασθενείς με NF αλλά και σε άλλες σπάνιες παθήσεις.

ΕΡΩΤΑΤΑΙ ο κ. Υπουργός τι μέτρα προτίθεται να πάρει ώστε:

- Να εξασφαλιστεί ο πλήρης και δωρεάν γονιδιακός έλεγχος για όλες τις παθήσεις που εντοπίζονται με αυτόν τον τρόπο, είτε σε επίπεδο προγεννητικού ελέγχου είτε σε επίπεδο ύποπτων περιστατικών για σπάνια πάθηση, αλλά και περιστατικών που απαιτείται πιστοποίηση της νόσου.

- Να καλύπτονται όλα τα έξοδα μεταφοράς και διαμονής για τον πάσχοντα από σπάνια πάθηση καθώς και του συνοδού του, σε περίπτωση που η μόνιμη διαμονή του είναι σε άλλη πόλη από το νοσοκομείο, την υπηρεσία υγείας που παρακολουθείται, κάνει θεραπείες και νοσηλεύεται. Παράλληλα, να προβλεφθούν ειδικές άδειες και απαγόρευση απόλυσης του ασθενή και του συνοδού του σε περίπτωση που μεταβαίνει στο κέντρο για παρακολούθηση και νοσηλεία. Να καλύπτεται εξ' ολοκλήρου από το κράτος όλη η φαρμακευτική αγωγή (π.χ. nebido) για την κύρια αλλά και τις συνοδές νόσους αλλά και όλο το υγειονομικό υλικό που είναι άκρως απαραίτητο για τη θεραπεία και την αντιμετώπιση της νόσου.

Ο Βουλευτής
Λαμπρούλης Γιώργος