



ΕΡΩΤΗΣΗ

Θεσσαλονίκη, 05/09/2023

Του: Κυριάκου Βελόπουλου, Προέδρου Κόμματος, Βουλευτή Β3' Νότιου Τομέα Αθηνών

ΠΡΟΣ: Τον κ. Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Σε παρατεταμένη αναμονή χιλιάδες πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία για εφαρμογή γονιδιακής θεραπείας και στην Ελλάδα»

Κύριε Υπουργέ,

Σύμφωνα με ενημέρωση από πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία, προβληματισμός και περίσκεψη επικρατεί στις τάξεις τους, εξαιτίας της αδικαιολόγητης μη εφαρμογής στην Ελλάδα γονιδιακής θεραπείας που οδηγεί στην πλήρη ίαση των ασθενών. Σύμφωνα με τα νέα ιατρικά δεδομένα σε πανευρωπαϊκή κλίμακα, η πρωτοποριακή αυτή και πολλά υποσχόμενη μέθοδος θεραπείας συνέβαλλε, ώστε στην πλειονότητά τους οι ασθενείς που τη δοκίμασαν να παραμείνουν ελεύθεροι μεταγγίσεων, διατηρώντας αιμοσφαιρίνη από 9.4 έως 13.5g/dl σε συνεχιζόμενη μελέτη μακροχρόνιας παρακολούθησης. Δεν έχει σημειωθεί θάνατος, ογκογένεση ή σοβαρή μη αναστρέψιμη ανεπιθύμητη ενέργεια από τη θεραπεία αυτή κατά τη μακροχρόνια παρακολούθηση. Έτσι, οι ασθενείς ανεξαρτητοποιούνται από μεταγγίσεις και 1μιση με 2 χρόνια μετά τη χορήγηση της γονιδιακής θεραπείας σταματούν επίσης τη διαδικασία της αποσιδήρωσης. Πρόκειται για σημαντική αλλαγή στην ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών που μεταγγίζονται και αποσιδηρώνονται από τους πρώτους μήνες/χρόνια της ζωής τους και είναι σε θέση πλέον να ζήσουν φυσιολογική ζωή. Η θεραπεία αυτή, επίσημα πια εγκεκριμένη από τον EMA (Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων), εφαρμόζεται πανευρωπαϊκά με πολύ ικανοποιητικά αποτελέσματα. Δυστυχώς στην Ελλάδα, παρά το γεγονός ότι το εγκεκριμένο προϊόν γονιδιακής θεραπείας έχει πάρει επίσημη έγκριση από τον ΕΟΦ, εντούτοις δεν εφαρμόζεται και βρίσκεται ακόμη υπό αξιολόγηση από τους αρμόδιους φορείς. Τα αργά ανακλαστικά της Πολιτείας και οι γραφειοκρατικές αγκυλώσεις του συστήματος στερούν από μια κατηγορία πασχόντων την πλήρη ίαση και το δικαίωμα στη φυσιολογική ζωή. Οι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία μιλούν περί σκανδαλώδους αργοπορίας και ζητούν από την Πολιτεία να δώσει ένα τέλος στην αναμονή αλλά και στην ταλαιπωρία που υφίστανται καθημερινά στα νοσοκομεία. Με την εφαρμογή της γονιδιακής θεραπείας το κέρδος θα είναι πολλαπλό. Από τη μια εκατοντάδες πάσχοντες συνάνθρωποί μας θα απαλλαγούν από τις μεταγγίσεις, όπερ μεταφραζόμενο σε ελαχιστοποίηση/εξάλειψη της νοσηρότητας αλλά και της θνητότητας μακροπρόθεσμα από τη νόσο, αλλά ταυτόχρονα επιτυγχάνεται η μέγιστη αποσυμφόρηση των μονάδων αιμοδοσίας για το πολύτιμο φυσικό αγαθό του αίματος, όταν ένας σημαντικός αριθμός ασθενών θεραπευτεί. Ας λάβει αυτά υπ' όψιν της η Πολιτεία και ας φροντίσει να δώσει μια δεύτερη ευκαιρία ζωής σε συνανθρώπους μας που με βάση τα όσα έχουν υποστεί το δικαιούνται πραγματικά.

Με δεδομένα όλα τα παραπάνω,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

- 1.** Σε ποιες ενέργειες προτίθεστε να προβείτε, προκειμένου να φροντίσετε και να δώσετε τη δυνατότητα σε χιλιάδες Έλληνες πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία να οδηγηθούν στην πλήρη ίαση και να ζήσουν ζωή ποιοτική και φυσιολογική;
- 2.** Προτίθεσθε άμεσα να προβείτε σε ενέργειες εφαρμογής της πρωτοποριακής μεθόδου γονιδιακής θεραπείας της μεσογειακής αναιμίας και στην Ελλάδα;
- 3.** Για ποιους λόγους κι ενώ η γονιδιακή θεραπεία εφαρμόζεται πανευρωπαϊκά, είναι εγκεκριμένη από τον EMA (Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων) και τον ΕΟΦ, δεν εφαρμόζεται στην πατρίδα μας, ταλαιπωρώντας και καταδικάζοντας έτσι με άενaes διαδικασίες μεταγγίσεων χιλιάδες πασχόντων από μεσογειακή αναιμία;

Ο ερωτών Βουλευτής

ΒΕΛΟΠΟΥΛΟΣ ΚΥΡΙΑΚΟΣ