

Αριθμ. Πρωτ. ΕΠΙΚΑΙΡΩΝ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ: 316
Ημερομ. Κατάθεσης: 30/10/2023
Ωρα κατάθεσης: 16:40'



ΕΠΙΚΑΙΡΗ ΕΡΩΤΗΣΗ

Αθήνα, 30/10/2023

Της: Μαρίας Αθανασίου, Βουλευτού Β2' Δυτικού Τομέα Αθηνών

ΠΡΟΣ: Τον κ. Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Μετ' επιτάσεως αίτημα χιλιάδων πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία για εφαρμογή της γονιδιακής θεραπείας της εν λόγω νόσου και στην Ελλάδα»

Κύριε Υπουργέ,

Η αδικαιολόγητη μη εφαρμογή στη χώρα μας της γονιδιακής θεραπείας που οδηγεί στην πλήρη ίαση της χρόνιας νόσου της Μεσογειακής Αναιμίας έχει θορυβήσει χιλιάδες πάσχοντες, που για ακόμη μια φορά, διαπιστώνουν την αναληγσία της Πολιτείας, που τους στερεί το δικαίωμα σε μια δεύτερη ευκαιρία ζωής. Με την υποβολή τους σε αυτή την πρωτοποριακή μέθοδο θεραπείας θα τους δίνονταν η δυνατότητα να παραμείνουν ελεύθεροι μεταγρίσεων, αφού, μετά την χορήγηση της γονιδιακής θεραπείας, θα σταματήσουν ακόμη και την διαδικασία της αποσιδήρωσης. Κάτι τέτοιο, σίγουρα, θα βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους και θα τους επέτρεπε, πλέον, να ζήσουν φυσιολογικά. Η εν λόγω εφαρμοζόμενη πανευρωπαϊκά με πολύ ικανοποιητικά αποτελέσματα θεραπεία, αν και είναι πλέον επίσημα εγκεκριμένη από τον EMA (Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων) και από τον ΕΟΦ, δυστυχώς, στην Ελλάδα δεν εφαρμόζεται και βρίσκεται ακόμη υπό αξιολόγηση. Ως συνήθως, τα αργά αντανakλαστικά της Πολιτείας και οι γραφειοκρατικές αγκυλώσεις του συστήματος στερούν από μια κατηγορία χρονίως πασχόντων την πλήρη ίαση και το δικαίωμα στην φυσιολογική ζωή. Όλοι οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία ζητούν, μετ' επιτάσεως, να δοθεί ένα τέλος στην ταλαιπωρία που υφίστανται στα νοσοκομεία, αφού, ένας σημαντικός αριθμός εξ' αυτών, μέσω της ανωτέρω θεραπείας θα ιαθεί πλήρως, αποκτώντας, πλέον, μια 2η ευκαιρία ζωής. Κατόπιν των παραπάνω,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1. Θα λάβετε τις απαραίτητες πρωτοβουλίες, προκειμένου να εφαρμοστεί η γονιδιακή θεραπεία για την θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας, επιτέλους και στην Ελλάδα, έτσι ώστε χιλιάδες Έλληνες πάσχοντες από την εν λόγω νόσο να οδηγηθούν στην πλήρη ίαση και να μπορέσουν να ζήσουν μια ζωή ποιοτική και φυσιολογική;
2. Για ποιους λόγους, ενώ η γονιδιακή θεραπεία για την θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας εφαρμόζεται πανευρωπαϊκά, όντας εγκεκριμένη από τον EMA (Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων) και τον ΕΟΦ, δεν εφαρμόζεται στην πατρίδα μας, ταλαιπωρώντας και καταδικάζοντας σε ατέρμονα επαναλαμβανόμενες διαδικασίες μεταγρίσεων χιλιάδες πάσχοντες;

Η ερωτώσα Βουλευτής

ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ΜΑΡΙΑ