

Αριθμ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ: 3708
Ημερομ. Κατάθεσης: 11/3/2024



ΕΡΩΤΗΣΗ

Αθήνα, 11/3/2024

Της: Αθανασίου Μαρίας, Βουλευτή Β2' Δυτικού Τομέα Αθηνών

ΠΡΟΣ: Τον κ. Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Κατόπιν έγκρισης από την ΕΕ της πρώτης γονιδιακής θεραπείας για την δρεπανοκυτταρική αναιμία & την β-θαλασσαιμία καθίσταται επείγουσα η αποθεραπεία των Ελλήνων πασχόντων δια συμπερίληψης αυτής της θεραπείας στις δομές του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ)»

Κύριε Υπουργέ,

Η εφαρμογή στη χώρα μας της γονιδιακής θεραπείας που οδηγεί στην πλήρη ίαση της χρόνιας μέχρι πρότινος ανίατης νόσου της Μεσογειακής Αναιμίας είναι αντικείμενο προσμονής από χιλιάδες πάσχοντες. Με την υποβολή των τελευταίων σε αυτή την πρωτοποριακή μέθοδο θεραπείας θα τους δίνονταν η δυνατότητα μια παύσης των μεταγγίσεων, αφού, μετά την χορήγηση της γονιδιακής θεραπείας, καθίσταται δυνατή ακόμα και η παύση της διαδικασίας της αποσιδήρωσης. Μια τέτοια τροπή στην θεραπεία των ανωτέρω πασχόντων, σίγουρα, θα βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους και θα τους επέτρεπε, πλέον, να ζήσουν φυσιολογικά. Όπως πληροφορούμαστε, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ενέκρινε πρόσφατα την πρώτη γονιδιακή θεραπεία για τη δρεπανοκυτταρική αναιμία και την β-θαλασσαιμία (μεσογειακή αναιμία), που δημιουργεί βάσιμες ελπίδες για ριζική αντιμετώπιση των παθήσεων αυτών. Η ανωτέρω θεραπεία φαίνεται ότι θα μπορεί να χορηγείται στους πάσχοντες από σοβαρές μορφές των δύο άνω αναφερόμενων νόσων. Η νέα θεραπεία ενημερωθήκαμε ότι βασίζεται στην βραβευμένη με Νόμπελ Ιατρικής τεχνική της γονιδιακής τροποποίησης CRISPR, που ονομάζεται «exa-cel» (συντομογραφία του όρου: exagamglogene autotemcel). Όπως ανακοίνωσε η παρασκευάστρια εταιρεία, η εν λόγω θεραπεία εγκρίθηκε υπό όρους στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Ειδικότερα, φαίνεται ότι θα μπορεί να χορηγείται σε ασθενείς ηλικίας 12 ετών και άνω οι οποίοι θα έχουν, είτε σοβαρή δρεπανοκυτταρική νόσο που χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενες αγγειο-αποφρακτικές κρίσεις, είτε εξαρτώμενη από μετάγγιση β-θαλασσαιμία (TDT), για τους οποίους ενδείκνυται η μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (HSC) αλλά δεν υπάρχει διαθέσιμος συμβατός δότης. Κατά τις εκτιμήσεις διαφόρων εξειδικευμένων πηγών, υπολογίζεται ότι περίπου 8.000 ασθενείς στην Ευρωπαϊκή Ένωση πληρούν τις προδιαγραφές αυτές.

Η νέα θεραπεία πρόκειται, κατά την πληροφόρησή μας, να διατεθεί στην ΕΕ με την εμπορική ονομασία «Casgevy», ενώ, όπως πληροφορούμαστε, η εταιρεία Vertex που την παράγει σχεδιάζει να ενεργοποιήσει συνολικώς 25 σημεία παροχής της σε όλη την Ευρώπη, ενώ, ήδη χορηγείται υπό την αιγίδα της σε τρία εξειδικευμένα κέντρα σε χώρες ευρισκόμενες εντός της ΕΕ. Όλοι οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία αναζητούν, μετ' επιτάσεως, ένα τέλος στην χρόνια ταλαιπωρία που υφίστανται στα νοσοκομεία, αφού, ένας σημαντικός αριθμός εξ' αυτών, μέσω της ανωτέρω θεραπείας θα ιαθεί πλήρως, αποκτώντας, πλέον, μια 2η ευκαιρία ζωής. Ως εκ τούτου, αποτελεί εύλογη απορία μας, το αν έχετε την πολιτική βούληση να εντάξετε την εν λόγω νέα θεραπεία στο σύνολο των παρεχόμενων θεραπειών στους ασθενείς με δρεπανοκυτταρική αναιμία & β-θαλασσαιμία που δέχονται ιατρική φροντίδα από το ΕΣΥ, προτάσσοντας την φροντίδα στον άνθρωπο, ως πρώτιστη ακολουθούμενη προτεραιότητα, παραβλέποντας το όποιο οικονομικό κόστος.

Με δεδομένα όλα τα παραπάνω,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

Θα λάβετε τις απαραίτητες πρωτοβουλίες, προκειμένου να εφαρμοστεί η γονιδιακή θεραπεία για την θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας με την εμπορική ονομασία «Casgevy», επιτέλους και στην Ελλάδα, έτσι ώστε χιλιάδες Έλληνες πάσχοντες από δρεπανοκυτταρική αναιμία & β-θαλασσαιμία να οδηγηθούν στην πλήρη ίαση και να μπορέσουν να ζήσουν μια ποιοτική και φυσιολογική ζωή;

Η ερωτώσα βουλευτής

ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ ΜΑΡΙΑ