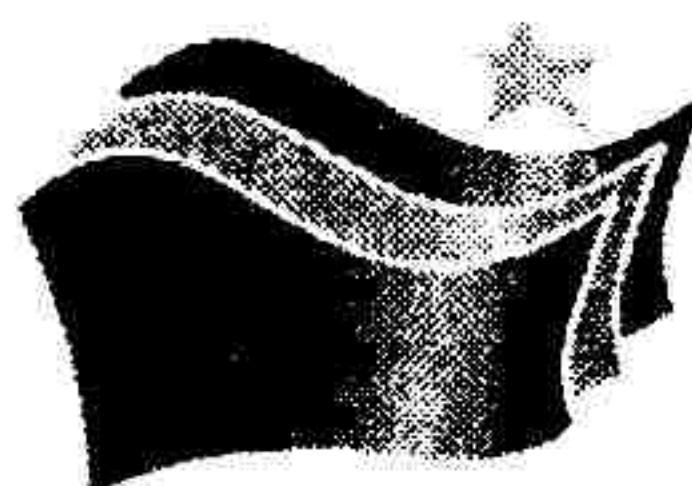


ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ	
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ	
Αριθ. Πρωτ. ΕΠΙΚΑΙΡΩΝ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ	934
Ημερομηνία Κατάθεσης	14-6-10
Ωρα Κατάθεσης	09:50



ΣΥΡΙΖΑ
ΣΥΝΑΣΠΙΣΜΟΣ ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΙΚΗΣ ΑΡΙΣΤΕΡΑΣ

Επίκαιρη Ερώτηση

Προς την κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: Αναγκαία η χάραξη ειδικής κρατικής πολιτικής για τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα.

Οι κληρονομικές μεταβολικές παθήσεις συνιστούν χρόνια νοσήματα, που είναι δυνατόν να αποδειχθούν ακόμη και θανατηφόρα. Για την αντιμετώπιση αυτών των ασθενειών είναι απαραίτητη η κλινική και εργαστηριακή παρακολούθηση των πασχόντων εφόρου ζωής, ενώ ορισμένες περιπτώσεις βαριάς απορρύθμισης χρήζουν επείγουσας εισαγωγής στο νοσοκομείο.

Στη χώρα μας δεν πραγματοποιούνται εξειδικευμένες εργαστηριακές εξετάσεις, αλλά λόγω έλλειψης υποδομών, αποστέλλονται στο εξωτερικό, με αποτέλεσμα τη μεγάλη οικονομική επιβάρυνση και απώλεια χρόνου για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Επίσης επειδή δεν υφίσταται ενιαία ασφαλιστική πολιτική, οι περισσότεροι ασθενείς και οι οικογένειές τους επιβαρύνονται οι ίδιοι με την αγορά των φαρμάκων. Η κατάσταση είναι ακόμα χειρότερη για τους ασθενείς της Βόρειας Ελλάδας καθώς το μοναδικό κέντρο διάγνωσης και παρακολούθησης βρίσκεται στο Μεταβολικό Εργαστήριο της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Α.Π.Θ, στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης. Εξαιτίας της ανεπαρκούς υλικοτεχνικής και εργαστηριακής υποδομής, της έλλειψης μόνιμου προσωπικού, και κυρίως παιδιάτρου με εξειδίκευση στα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα, δεν εκτελούνται όλες οι υποχρεωτικές εξετάσεις. Κατά συνέπεια, οι καθυστερήσεις στη διάγνωση και στη θεραπεία μπορεί να οδηγήσουν σε μη αναστρέψιμες οργανικές ή νευρολογικές βλάβες, απειλώντας ακόμη και την ίδια τη ζωή των ασθενών.

Επειδή το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ) με την υπ. Αρ. 221/25/6/2009 Απόφαση της Ολομέλειάς του γνωμοδότησε θετικά, συμπεριλαμβάνοντας τα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα στα δια βίου νοσήματα.

Ερωτάται η κ. Υπουργός:

1. Προτίθεται το Υπουργείο να προβεί στη χάραξη ενιαίας ασφαλιστικής πολιτικής, ώστε να εξασφαλιστεί η οικονομική κάλυψη της περίθαλψης των ασθενών (εργαστηριακές εξετάσεις στο εξωτερικό, θεραπευτική αγωγή, κτλ) και στην κατάργηση του ποσοστού συμμετοχής εκ μέρους τους για την αγορά φαρμάκων και σκευασμάτων διατροφής σχετιζόμενων με τα μεταβολικά νοσήματα;

2. Ποιά μέτρα θα λάβει για την ενίσχυση της ήδη υπάρχουσας δομής του Μεταβολικού Εργαστηρίου της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΑΠΘ, με όργανα, χώρους και μόνιμο εξειδικευμένο προσωπικό, καθώς επίσης και με την προκήρυξη θέσης παιδιάτρου, με τη ρητή προϋπόθεση να εξειδικευτεί στο αντικείμενο των κληρονομικών μεταβολικών νοσημάτων.

Ο ερωτών Βουλευτής

Τάσος Κουράκης