

MARIA ΚΟΛΛΙΑ – ΤΣΑΡΟΥΧΑ
Βουλευτής Ν. Σερρών

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ
Αριθμ. Πρωτ. ΕΓΓΛΩ-ΦΙΔΩ 7964.....
Ημερ. Καταχώρισης 17.12.10

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς τον κ. Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Θέμα: Σύνδρομο Goldberg-Shprintzen

Το Σύνδρομο Goldberg-Shprintzen αποτελεί μία σπάνια μορφή ασθένειας κατά την οποία ο ασθενής παρουσιάζει σοβαρές ανωμαλίες σε πολλά τμήματα του σώματος, συμπεριλαμβανομένου του κρανιοπροσωπικού, σκελετικού και καρδιαγγειακού συστήματος, ενώ στις μικρότερες ηλικίες διαπιστώνεται και νοητική καθυστέρηση. Η συγκεκριμένη ασθένεια η οποία έχει πρόσφατα εντοπιστεί, έχει εμφανιστεί μέχρι σήμερα σε ελάχιστα άτομα σε όλο τον κόσμο και δυστυχώς δεν συμπεριλαμβάνεται στη λίστα των σοβαρών ασθενειών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

Παιδί νεαρής ηλικίας (έχει εξετασθεί παλαιότερα από την Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή - υποκατάστημα ΙΚΑ Σερρών, με συμπτώματα νοητικής υστέρησης, υδροκεφαλίας και σπαστικής τετραπάρησης σε ποσοστό 80%, (Ν.1140/81 – χρονική περίοδος 1/11/2008 έως 31/12/2010), ενώ στις 27 Ιανουαρίου 2011 η συγκεκριμένη ασθενής, η οποία είναι τέκνο μονογονεϊκής οικογενείας και ίσως η μοναδική περίπτωση στην Ελλάδα, θα επανεξεταστεί από την Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή (υποκατάστημα ΙΚΑ Σερρών).

Σύμφωνα με επιστημονικές έρευνες, 8.000 διαφορετικές σπάνιες ασθένειες προσβάλλουν έως και 6% του συνολικού πληθυσμού της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.), με τα προσβεβλημένα άτομα να ασθενούν σε κάποια χρονική στιγμή της ζωής τους. Οι έως τώρα διεξαχθείσες έρευνες δείχνουν ότι περίπου 15 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ε.Ε. (των 27 κρατών-μελών) συμπεριλαμβάνονται και 880.000 Έλληνες προσβάλλονται ή πρόκειται να προσβληθούν από μια σπάνια ασθένεια.

Εξαιτίας των παραπάνω αλλά και λόγω έλλειψης ειδικών πολιτικών υγείας, αναφορικά με τις σύγχρονες σπάνιες ασθένειες, έλλειψης ευαισθητοποίησης, επαγρύπνησης και συνεργασίας από την πλειοψηφία των ιατρών και των Υπηρεσιών Υγείας στη χώρα μας, είναι επιτακτική μια κατάλληλη προσέγγιση η οποία θα όφειλε να σχεδιαστεί βάσει συνδυασμένων δράσεων, αλλά και η αναγνώριση αυτών των ασθενειών ώστε να βελτιωθεί και ενδυναμωθεί η παροχή υγειονομικής φροντίδας για τις σπάνιες παθήσεις και να διασφαλισθεί η ποιότητα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

Με ποιο τρόπο θα σταθεί η πολιτεία δίπλα στην άνεργη – διαζευγμένη μητέρα ενός παιδιού που πάσχει από μια σπάνια μορφής ασθένεια και κινδυνεύει λόγω της μη ταυτοποίησης της ασθένειας να μην ενταχθεί σε προστατευτικές διατάξεις που εξασφαλίζουν το αυτονόητο;

Αθήνα, 17 Δεκεμβρίου 2010

Η Ερωτώσα Βουλευτής

Μαρία Κόλλια Τσαρουχά
Βουλευτής Ν. Σερρών