

MARIA ΚΟΛΛΙΑ – ΤΣΑΡΟΥΧΑ**Βουλευτής Ν. Σερρών****ΕΡΩΤΗΣΗ και ΑΚΕ****Προς τον κ. Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης****Θέμα: Κυστική Ίνωση**

Η Κυστική Ίνωση είναι ένα σοβαρό γενετικό πολυσυστηματικό νόσημα, το οποίο μέχρι σήμερα παραμένει ανίατο και θανατηφόρο. Η πάθηση επιφέρει το θάνατο σε νεαρή ηλικία κυρίως λόγω αναπνευστικής ή και ηπατικής ανεπάρκειας. Μόνη θεραπεία στα τελικά στάδια της νόσου είναι η διπλή μεταμόσχευση πνευμόνων ή/και ήπατος, ανάλογα, η οποία πραγματοποιείται σε οργανωμένα και έμπειρα μεταμοσχευτικά κέντρα. Την τελευταία δεκαετία, μεταμοσχεύτηκαν στο εξωτερικό περίπου 14 ασθενείς με Κυστική Ίνωση, οι οποίοι ακόμα και σήμερα είναι εν ζωή.

Βάσει της υπ' αριθμ. Υ4α/71720/2005 (ΦΕΚ Β'1043) Υπουργικής Απόφασης, με την οποία καθορίζονται οι όροι και προϋποθέσεις λειτουργίας Μονάδων Μεταμόσχευσης Συμπαγών Οργάνων, μια Μονάδα Μεταμόσχευσης Πνευμόνων πρέπει να διαθέτει συγκεκριμένη υποδομή, στελέχωση με ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό, με αποδεδειγμένη εμπειρία σε αναγνωρισμένες μονάδες μεταμόσχευσης για χρονικό διάστημα το οποίο καθορίζεται συγκεκριμένα και να πραγματοποιεί κατ' έτος συγκεκριμένο αριθμό μεταμοσχεύσεων. Όλες αυτές οι προϋποθέσεις τίθενται για την προστασία της υγείας και ζωής των ασθενών και έχουν θεσπιστεί βάσει διεθνών προδιαγραφών, προκειμένου να διασφαλιστεί κάθε δυνατή επιτυχία στην πραγματοποίηση αυτών των επεμβάσεων και την μετεγχειρητική παρακολούθηση των ασθενών, διότι, σε αντίθετη περίπτωση, μια ενδεχόμενη αποτυχία σε τέτοιες μεταμοσχεύσεις επιφέρει αναπόδραστα το θάνατο του ασθενούς. Επίσης, βάσει της κείμενης νομοθεσίας, κάθε Μονάδα μεταμόσχευσης υποχρεούται εντός του πρώτου διμήνου κάθε έτους να υποβάλει υποχρεωτικά στον Ε.Ο.Μ. ετήσια έκθεση για τη δραστηριότητά της με πλήρη πίνακα των μεταμοσχεύσεων που διενήργησε, καθώς και στοιχεία βιωσιμότητας αυτών, βάσει των οποίων, αξιολογείται από τον ΕΟΜ και η μεταμοσχευτική της δραστηριότητα.

Επίσης, εξ όσων πληροφορήθηκα, ενώπιον του Δ' Τμήματος του Συμβουλίου της Επικρατείας εκκρεμεί ήδη, από το Νοέμβριο του 2009, για συζήτηση, αίτηση ακύρωσης κατά της υπ' αριθμ. Υ4α/οικ. 96439/23.07.2009 Υπουργικής Απόφασης (ΦΕΚ Β' 1503), με την οποία δόθηκε άδεια λειτουργίας στη Μονάδα Μεταμόσχευσης Πνευμόνων του Ωνασείου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου, διότι δεν τηρούνται οι απαραίτητες νόμιμες προϋποθέσεις.

Πρόσφατα, με επιστολή του, ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση με ενημέρωσε ότι στα γραφεία του ΕΟΜ πραγματοποιήθηκε συνάντηση της προέδρου του ΔΣ του Συλλόγου, με παρόντες τον πρόεδρο του ΔΣ του ΕΟΜ, κύριο Βλαχογιάννη και ιατρούς του Ωνασείου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου, όπου, μεταξύ άλλων, ετέθη από τον πρόεδρο του ΕΟΜ το ενδεχόμενο εκπόνησης ενός σχεδίου σε συνεργασία με τους ιατρούς του Ωνασείου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου, για ανάπτυξη του προγράμματος μεταμόσχευσης πνευμόνων στο Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο.

MARIA ΚΟΛΛΙΑ – ΤΣΑΡΟΥΧΑ
Βουλευτής Ν. Σερρών

Ερωτάται και καλείται να καταθέσει ο κ. Υπουργός:

1) Είναι στις προθέσεις σας να τροποποιήσετε την Υπουργική Απόφαση με την οποία καθορίζονται οι όροι και οι προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Μονάδων Μεταμόσχευσης Πνευμόνων και ειδικότερα να καταργήσετε τις χρονικές προϋποθέσεις που τίθενται για την αναγνώριση της αποδεδειγμένης εμπειρίας των ιατρών, όπως, προφανικά, ο πρόεδρος του ΕΟΜ, ενημέρωσε τους ενδιαφερόμενους ότι προτίθεται να σας εισηγηθεί;

2) Μέχρι να εκπονηθεί και να λειτουργήσει οργανωμένο, έμπειρο και αξιόπιστο μεταμοσχευτικό κέντρο πνευμόνων στη χώρα μας, τι θα γίνει με τους ασθενείς που βρίσκονται στα τελικά στάδια της νόσου και οι οποίοι χρήζουν άμεσης διπλής μεταμόσχευσης πνευμόνων; Θα εγκρίνεται η μετάβαση τους σε μεταμοσχευτικά κέντρα του εξωτερικού, όπως συνέβαινε μέχρι σήμερα, όπου και η πιθανότητα εξεύρεσης μοσχευμάτων είναι μεγαλύτερη, δεδομένου και του πολύ μικρού αριθμού των ασθενών με Κυστική Ίνωση που υποβάλλονται κατ' έτος σε διπλή μεταμόσχευση πνευμόνων;

3) Ποιος είναι ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων πνεύμονα που έχουν πραγματοποιηθεί στη χώρα μας, αναφέροντας ειδικότερα στοιχεία βιωσιμότητας για κάθε μια περίπτωση ξεχωριστά και ειδικά για διπλές μεταμοσχεύσεις πνεύμονα που έχουν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση ανάγκη στα τελικά στάδια της νόσου τους;

Καλείστε να καταθέσετε τα παρακάτω έγγραφα:

Πιστοποιητικά από τα οποία να αποδεικνύεται η προηγούμενη εκπαιδευτική κατάρτιση και η αναγνωρισμένη εμπειρία των ιατρών στις μεταμοσχεύσεις πνευμόνων: α) των καρδιο/θωρακοχειρουργών, β) των πνευμονολόγων και γ) των συντονιστών, οι οποίοι ασχολούνται με τις μεταμοσχεύσεις πνευμόνων στο Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο.

Αθήνα, 28 Δεκεμβρίου 2010

Η Ερωτώσα Βουλευτής

Μαρία Κόλλια Τσαρουχά
Βουλευτής Ν. Σερρών