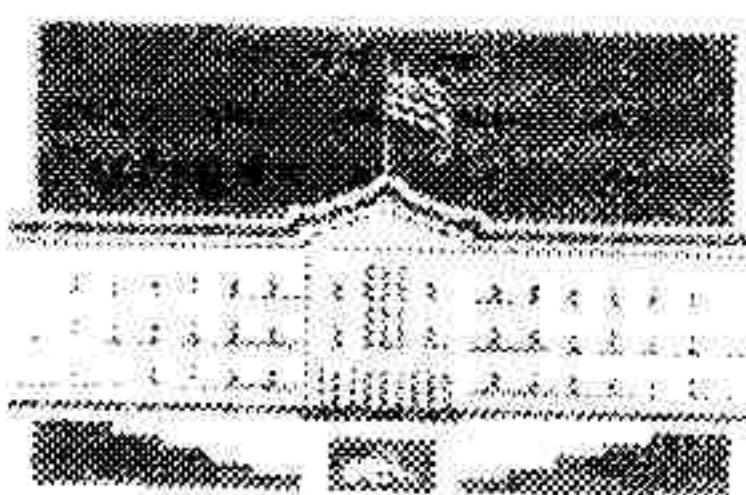




21447
5-8-11

**ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΚΗ ΑΡΙΣΤΕΡΑ**

ΕΡΩΤΗΣΗ

**Προς τον κ. Υπουργό
Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης**

Θέμα: «Απουσία ριζικής θεραπείας της ινοκυστικής νόσου στη χώρα μας».

Η ινοκυστική νόσος είναι η πιο συχνή κληρονομική θανατηφόρος νόσος της λευκής φυλής. Συνιστά βαρύτατη ασθένεια, η οποία απαιτεί συχνές νοσηλείες, τακτική παρακολούθηση στα εξωτερικά ιατρεία εξειδικευμένων κέντρων καθώς και δυνατότητα 24ωρης πρόσβασης των εξωτερικών ασθενών σε εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό.

Μέχρι στιγμής δεν υπάρχει ριζική θεραπεία και ποσοστό 90% των ασθενών πεθαίνουν από αναπνευστική ανεπάρκεια λόγω καταστροφής των πνευμόνων. Στην Ελλάδα περισσότερα από 500.000 άτομα είναι φορείς της νόσου χωρίς να το γνωρίζουν, ενώ κάθε χρόνο γεννιούνται 50 παιδιά, που πάσχουν από τη νόσο. Συνολικά, οι ασθενείς στην Ελλάδα είναι περίπου 800 και το 1/3 εξ αυτών έχει ενηλικιωθεί.

Ενώ ο μέσος όρος ζωής αυτών των ασθενών στα αναπτυγμένα κράτη είναι 35 έτη, στην Ελλάδα λόγω των μεγάλων ελλείψεων υποδομών είναι πολύ μικρότερος. Η αύξηση του μέσου όρου επιβίωσης αυτών των ασθενών και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα, όπως εφαρμόζονται σε χώρες της Ευρώπης αλλά και στις ΗΠΑ, εξαρτάται απόλυτα από την ύπαρξη αυτόνομων εξειδικευμένων κέντρων.

Στη χώρα μας δεν υπάρχει κανένα ανεξάρτητο εξειδικευμένο κέντρο κυστικής ίνωσης, που να λειτουργεί σύμφωνα με τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα. Μόνο στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» λειτουργεί αναγνωρισμένο παιδιατρικό τμήμα ινοκυστικής νόσου, το οποίο όμως είναι υποστελεχωμένο (έχει μόνο τρεις γιατρούς) και παρουσιάζει μεγάλες ελλείψεις στην απαραίτητη υποδομή, ιδίως για τη νοσηλεία των ασθενών. Σημειωτέον, ότι στο κέντρο αυτό παρακολουθούνται οι μισοί ασθενείς της χώρας μας (περίπου 400 παιδιά) και είναι ένα από τα μεγαλύτερα της Ευρώπης.

Κατόπιν τούτων, ερωτάται ο αρμόδιος Υπουργός:

1. Δεδομένου ότι στη χώρα μας δεν υπάρχει ανεξάρτητο εξειδικευμένο κέντρο κυστικής ίνωσης, που να λειτουργεί κατά τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα, και δεδομένου ότι μόνο στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» λειτουργεί αναγνωρισμένο παιδιατρικό τμήμα ινοκυστικής νόσου, αλλά είναι υποστελεχωμένο, προτίθεται να συμβάλει στη ανάπτυξη αυτού του κέντρου στο πλαίσιο της αναδιοργάνωσης των

δομών Υγείας προκειμένου να δίδεται η απαιτούμενη φροντίδα των πασχόντων, όπως επιβάλουν οι σύγχρονες πρακτικές, ή στα πλαίσια των μελετώμενων συγχωνεύσεων, πρόκειται το τμήμα να υποβαθμιστεί ακόμη περισσότερο;

Οι ερωτώντες βουλευτές

Θανάσης Λεβέντης

Νίκος Τσούκαλης

Γρηγόρης Ψαριανός