

ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΑΝΑΦΟΡΑ
Του Βουλευτή Ευβοίας ΣΙΜΟΥ ΚΕΔΙΚΟΓΛΟΥ

Προς
Τον Πρόεδρο της Βουλής
Για τον Υπουργό... Υγείας... και... Κοινωνικής Αλληλεγγύης

ΚΑΤΑΘΕΤΩ

Ως αναφορά, το συνημμένο έγγραφο και παρακαλείται ο Υπουργός, να απαντήσει σύμφωνα με το άρθρο 125 του Κανονισμού της Βουλής ή άλλως να εγγραφεί στην ημερησία διάταξη προς συζήτηση.

ΑΘΗΝΑ 7 / 10 / 2011



Ο Αναφέρων Βουλευτής

ΣΙΜΟΣ ΚΕΔΙΚΟΓΛΟΥ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ ΕΥΒΟΙΑΣ
ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΚΩΝ.ΦΕΡΕΤΖΑΚΗΣ

ΔΙΚΗΓΟΡΟΣ ΑΘΗΝΩΝ

Πανεπιστημίου 44, Αθήνα

Σκοπέλου 77-79

11363 Νέα Κυψέλη

e- mail : george.feretzakis@gmail.com

6 Οκτ. 2011

ΠΡΟΣ : ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΥΗΣ

Υπουργό κο. Λοβέρδο Ανδρέα

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ :

1. Μακαριώτατο Αρχιεπίσκοπο Αθηνών και Πάσης Ελλάδος Ιερώνυμο
2. Σεβασμιότατο Μητροπολίτη Μεσσηνίας και Λαυρεωτικής Νικόλαο
3. Κιβωτός του Κόσμου, πατέρα Αντώνιο
4. Βουλευτές του Ελληνικού Κοινοβουλίου και Ευρωβουλευτές
5. Πρόεδροι Κομμάτων της Βουλής των Ελλήνων
6. Υπουργό Δικαιοσύνης, Διαφάνειας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, κ. Μηλιτιάδη Παπαιωάννου
7. Εισαγγελία Αρείου Πάγου
8. Πρόεδρο της Ολομέλειας των Δικηγορικών Συλλόγων κο. Αδαμόπουλο Ιωάννη
9. Δήμαρχο Αθηναίων κο. Καμίνη Γεώργιο
10. Φορείς

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ ,

Με δυσάρεστη έκπληξη πληροφορήθηκα τον κίνδυνο της πλήρους απαξίωσης του κοινωνικού και επιστημονικού έργου του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού, εξαιτίας της μείωσης της κρατικής επιχορήγησης; και την ένταξη των ειδικών επιστημόνων του Ι.Υ.Π στο καθεστώς της εργασιακής εφεδρείας, όπως ανέπτυξε το Προεδρείο του Ι.Υ.Π κατά τη διάρκεια συνέντευξης τύπου στο βιβλιοπωλείο Ιανός.

Η λειτουργία και το βασικό έργο του Ι.Υ.Π χρηματοδοτούνται από τον τακτικό προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας και για συγκεκριμένα προγράμματα το Ι.Υ.Π εξασφαλίζει πρόσθετους πόρους από την Ευρωπαϊκή Ένωση και άλλους εθνικούς ή διεθνείς οργανισμούς καθώς και από συνεργαζόμενους φορείς ή δωρεές.

Σύμφωνα με την διάταξη του άρθρου 5 του Συντάγματος , καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας, διάταξη που εφαρμόστηκε στη δική μου ζωή με την αρωγή του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού.

Το παιδί μου γεννήθηκε στις 22.06.2011 και στις 08.08.2011 εισήχθη στην Α΄ Παιδιατρική Κλ./ Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία. Απεβίωσε στις 30.08.2011 αφού διαγνώστηκε από την άμεση εργαστηριακή παρακολούθηση και αξιολόγηση το ενδογενές μεταβολικό νόσημα Pompe. Η νόσος Pompe αποτελεί μια σπάνια, εξελισσόμενη και συχνά θανατηφόρο μυική νόσο, η οποία είναι αποτέλεσμα της υποκείμενης ανεπάρκειας ή δυσλειτουργίας της λυσοσωμιακής όξινης α-γλυκοσιδάσης (lysosomal acid alpha –glucosidase- GAA). Οι κλινικές εκδηλώσεις της νόσου χαρακτηρίζονται από μεγάλο εύρος συμπτωμάτων και η διαγνωστική

προσέγγιση δύναται να παρθεί από ινοβλάστες δέρματος, λεμφοκύτταρα , βιοψία μυός και αποξηραμένη σταγόνα αίματος.

Η κατανόηση της νόσου του Pompe , η παρακολούθηση των ασθενών και της ανταπόκρισής τους στη θεραπεία ενζυμικής υποκατάστασης (με το Myozyme) , η μελέτη των γονοτύπων ως επεκτείνεται και στο ευρύτερο οικογενειακό δέντρο για την ανεύρεση φορέων και κατ'επέταση τη χορήγηση γενετικής συμβουλής προϋποθέτουν εν γένει εφαρμογή και αξιολόγηση από εξειδικευμένους επιστήμονες.

Ειδικό ερευνητικό ενδιαφέρον παρουσιάζει η Διεύθυνση της Ενζυμολογίας και Κυτταρικής Λειτουργίας του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού καθώς και η Α΄ Παιδιατρική Κλ. του Νοσοκομείου Παιδων Αγία Σοφία όπου απαρτίζεται από εξαιρετικούς ιατρούς και νοσηλευτές που η χώρα μας τους έχει άμεση ανάγκη, καθόσον το Ι.Υ.Π. είναι ο μοναδικός φορέας στην Ελλάδα που ασχολείται με αυτό το αντικείμενο.

Κε. Υπουργέ , όταν φέρνω στο νου μου το θάνατο του παιδιού μου εξαιτίας αυτής της σπάνιας νόσου (τελικά όχι τόσο σπάνιες, καθώς αφορούν στο 6-8% του πληθυσμού) , θυμάμαι όχι μόνο με το μυαλό αλλά και με την καρδιά μου ότι μέσα από το δικό του θάνατο συντάσσοντας αυτή τη μικρή επιστολή θα πιστέψω πως ζω και εγώ ως ένα βαθμό στην αιωνιότητα που εκείνο κατοικεί, αν μπορώ με αυτόν τον τρόπο από τη δική μου θέση να αναφερθώ στην εσωτερική καλλιέργεια, στην ικανότητα να κατορθώσω πλήρως και ολς κληρωμένα την αυτοπραγμάτωση μου σε κάθε δεδομένη στιγμή.

Η βοήθεια εκ της θέσεως σας είναι πολύτιμη για όσους πραγματικά πιστεύουν αφενός στην Επιστήμη , την Έρευνα και τους συλλειτουργούς αυτής αφετέρου ότι « οι νόμοι δια την συντομίαν ου διδάκουσι ἀλλ' επιτάττουσιν α δει ποιεῖν ».

Με τιμή

Γεώργιος Κων.Φερετζάκης

Παρακαλώ όπως το ανώτερο έγγραφο πρωτοκολληθεί και λάβω σχετική απάντησή σας.