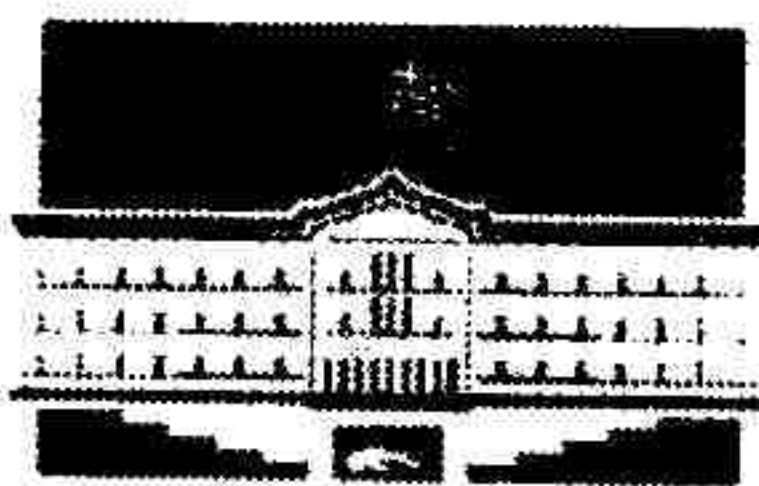
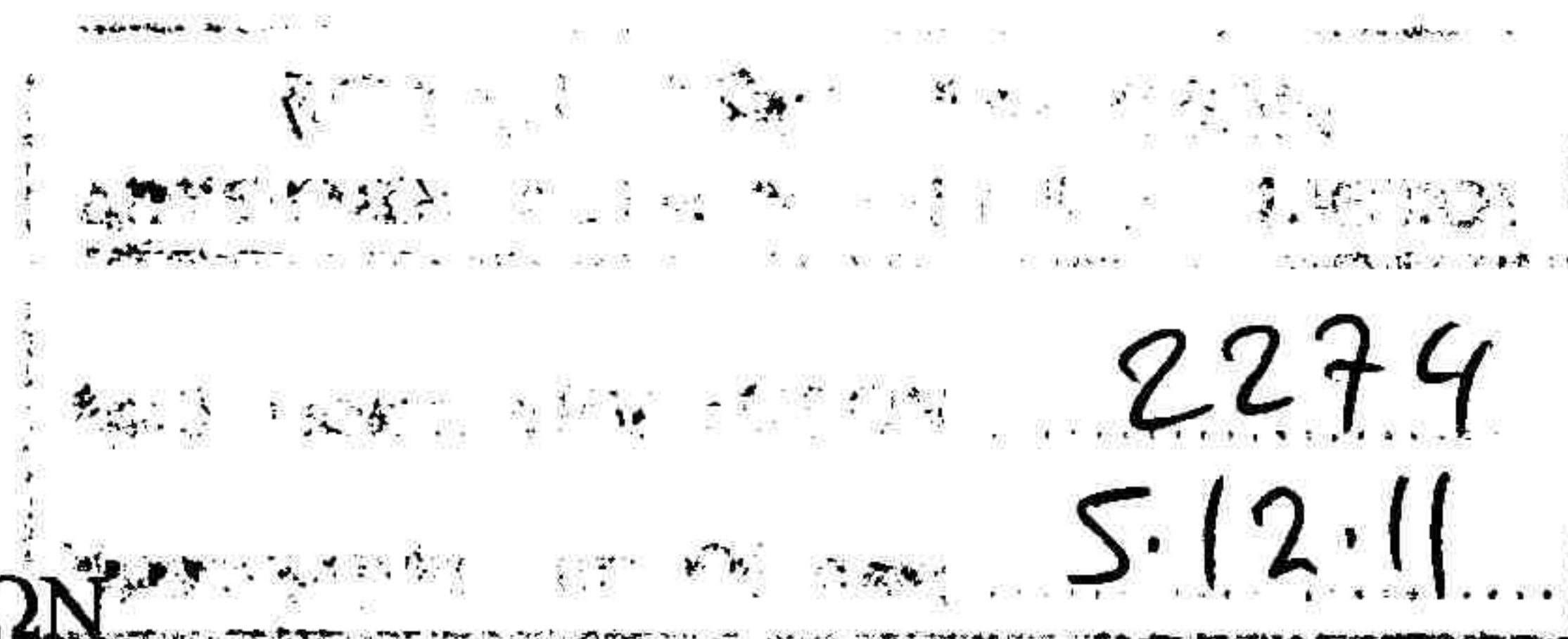




ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΚΗ ΑΡΙΣΤΕΡΑ



Ερώτηση

Προς τον κ.
Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Θέμα: «Σε τραγική κατάσταση οι ασθενείς με κυστική ίνωση».

Με την υπ' αριθμ. 21447/5-8-11 ερώτησή μας είχαμε επισημάνει την **ανάγκη λειτουργίας ανεξάρτητου εξειδικευμένου κέντρου κυστικής ίνωσης**, που να λειτουργεί σύμφωνα με τα διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα, προκειμένου να δίδεται η απαιτούμενη φροντίδα στους πάσχοντες, όπως επιβάλουν οι σύγχρονες πρακτικές. Δεδομένου ότι μόνο στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» λειτουργεί αναγνωρισμένο παιδιατρικό τμήμα ινοκυστικής νόσου, αλλά είναι υποστελεχωμένο, ερωτούσαμε εάν το υπουργείο προτίθεται να συμβάλει στη ανάπτυξη αυτού του κέντρου στο πλαίσιο της αναδιοργάνωσης των δομών υγείας.

Απάντηση στην ερώτησή μας δεν έχουμε πάρει, ενώ η κατάσταση οδεύει απ' το κακό στο χειρότερο. Όπως χαρακτηριστικά επισημαίνουν με υπόμνημά τους, τα μέλη του συλλόγου για την κυστική ίνωση, οι δημόσιες δεσμεύσεις σας έμειναν και μένουν ακόμα στον αέρα.

Δυστυχώς η κατάσταση είναι κάτι παραπάνω από τραγική.

- Εδώ και 10 χρόνια εκκρεμεί η απόφαση για τη δημιουργία μονάδας Κυστικής Ίνωσης για τους ενήλικες στην Βόρεια Ελλάδα, ενώ και σε όλη την υπόλοιπη Περιφέρεια, Κρήτη, Ηπειρο και Πελοπόννησο ακόμα και σήμερα δεν υφίσταται εξειδικευμένος γιατρός ή μονάδα για να νοσηλευθούν και να βρουν περίθαλψη οι ασθενείς!
- Πριν από δυο μήνες στο όνομα της περικοπής αλόγιστων δαπανών και των συγχωνεύσεων των δομών υγείας **κινδύνευσαν να κλείσουν οι λιγοστές υποδομές** στις οποίες έβρισκαν περίθαλψη και νοσηλεία ασθενείς με Κυστική Ίνωση, μεταξύ των οποίων και το μοναδικό αναγνωρισμένο τμήμα Ινοκυστικής Νόσου για παιδιά στον Ελλαδικό χώρο στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία», το οποίο μέχρι σήμερα λειτουργεί τραγικά υποστελεχωμένο και χωρίς υποδομές!
- Η βελτίωση της υποδομής της μοναδικής αναγνωρισμένης από το Κράτος μονάδας Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων στο Σισμανόγλειο Νοσοκομείο των Αθηνών εντάχθηκε από το προηγούμενο έτος στο πρόγραμμα χρηματοδότησης ΕΣΠΑ και έχει ουσιαστικά «παγώσει», τη στιγμή που οι ενήλικες ασθενείς μπαίνουν πολλές φορές σε λίστα αναμονής προκειμένου να βρουν κρεβάτι να νοσηλευθούν!
- Ακόμα και σήμερα δεν έχουν ενσωματωθεί στην Ελληνική Νομοθεσία τα Ευρωπαϊκά πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών με Κυστική Ίνωση, τα οποία εφαρμόζονται σε όλα τα οργανωμένα Ευρωπαϊκά κράτη και συμβάλλουν στην μακρότερη επιβίωση των ασθενών με Κυστική Ίνωση.
- Με το νέο ενιαίο πίνακα προσδιορισμού αναπηρίας που πρόσφατα ψηφίσατε, και την κατακόρυφη μείωση των ποσοστών αναπηρίας για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, σχεδόν όλοι

οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση, δεν θα δικαιούνται πλέον των πενιχρών παροχών (επιδόματος πρόνοιας, φοροαπαλλαγής κλπ) που μέχρι σήμερα δικαίως δικαιούνταν.

- **Το αίτημα για γενίκευση του προγεννητικού ελέγχου για την Κυστική Ίνωση και η κάλυψη του από τα ασφαλιστικά ταμεία, παραμένει στα χαρτιά, παρά το γεγονός ότι η Κυστική Ίνωση είναι πλέον το πιο συχνό, σοβαρό πολυσυστηματικό νόσημα στη χώρα μας, του οποίου οι δαπάνες νοσηλείας και περίθαλψης είναι ιδιαίτερα υπέρογκες!**
- **Οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση που αγωνιούν για να εγγραφούν σε λίστα μεταμόσχευσης πνευμόνων σε κέντρα του εξωτερικού, ταλαιπωρούνται αφάνταστα με γραφειοκρατικές διαδικασίες, πολλές φορές δε, αναγκάζονται να καταβάλλουν υπέρογκα ποσά στο μεταμοσχευτικό κέντρο του εξωτερικού, επειδή τα ασφαλιστικά ταμεία συνήθως αρνούνται την κάλυψη του ποσού αυτού**

Κατόπιν των ανωτέρω ερωτάται ο κ. υπουργός:

Τι μέτρα προτίθεστε να λάβετε για την αντιμετώπιση των ανωτέρω προβλημάτων που ταλανίζουν τους ασθενείς με ινοκυστική νόσο;

Οι ερωτώντες βουλευτές

Θανάσης Λεβέντης

Νίκος Τσούκαλης

Γρηγόρης Ψαριανός